



UNIVERSIDAD DE CÓRDOBA

PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS SOCIALES Y JURÍDICAS

**INNOVACIÓN, CALIDAD DE VIDA Y GESTIÓN DEL CAMBIO  
EN PROCESOS CRÓNICOS DE LA SALUD  
INFORME DE CASOS Y EVALUACIÓN DE VARIABLES  
DESDE EL ÁMBITO DE LA PSICOLOGÍA**

***INNOVATION, QUALITY OF LIFE AND CHANGE MANAGEMENT IN  
CHRONIC HEALTH PROCESSES.  
CASE REPORT AND EVALUATION OF PSYCHOLOGICAL VARIABLES***

Directores

Dr. Javier Herruzo Cabrera  
Dra. María José Pino Osuna

Autor

Antonio Aguilar Agudo

Enero de 2020

TITULO: *INNOVACIÓN. CALIDAD DE VIDA Y GESTIÓN DEL CAMBIO EN PROCESOS CRÓNICOS DE LA SALUD. INFORME DE CASOS Y EVALUACIÓN DE VARIABLES DESDE EL ÁMBITO DE LA PSICOLOGÍA.*

AUTOR: *Antonio Aguilar Agudo*

---

© Edita: UCOPress. 2020  
Campus de Rabanales  
Ctra. Nacional IV, Km. 396 A  
14071 Córdoba

<https://www.uco.es/ucopress/index.php/es/ucopress@uco.es>

---

**Título**

Innovación, calidad de vida y gestión del cambio en procesos crónicos de la salud.  
Informe de casos y evaluación de variables desde el ámbito de la psicología

*Innovation, quality of life and change management in chronic health processes.  
Case report and evaluation of psychological variables*

**Autor**

Antonio Aguilar Agudo



**TÍTULO DE LA TESIS:** INNOVACIÓN, CALIDAD DE VIDA Y GESTIÓN DEL CAMBIO EN PROCESOS CRÓNICOS DE LA SALUD. INFORME DE CASOS Y EVALUACIÓN DE VARIABLES DESDE EL ÁMBITO DE LA PSICOLOGÍA / INNOVATION, QUALITY OF LIFE AND CHANGE MANAGEMENT IN CHRONIC HEALTH PROCESSES. CASE REPORT AND EVALUATION OF PSYCHOLOGICAL VARIABLES

**DOCTORANDO:** ANTONIO AGUILAR AGUDO

### **INFORME RAZONADO DE LOS DIRECTORES DE LA TESIS**

D. Javier Herruzo Cabrera y Dña. María José Pino Osuna, catedráticos de universidad en el área de personalidad, evaluación y tratamiento psicológico en la universidad de Córdoba, como directores de la presente tesis realizada por D. Antonio Aguilar Agudo, certifican que la misma es fruto de un largo proyecto y labor realizadas dentro del grupo de investigación HUM-775: Comportamientos de riesgo, salud y seguridad laboral del Plan Andaluz de Investigación, así como del convenio específico de colaboración para la formación de doctores en empresas para la obtención del doctorado industrial entre la Universidad de Córdoba y la Asociación de Parkinson de Córdoba "*Innovación, calidad de vida y gestión del cambio en procesos crónicos de la salud*" (2019). El trabajo de investigación cumple con los requisitos formales de originalidad y calidad y mantiene el rigor científico y académico exigibles como para que sea presentado para su defensa pública y evaluado en Comisión Académica en orden a la posible adquisición del grado de Doctor.

En esta tesis, en primer lugar, se hace una introducción teórica y profunda revisión bibliográfica de los temas que se abordan en la investigación: la enfermedad de Parkinson, etiología, diagnóstico y tratamientos así como la validación empírica de los resultados o el retorno social de la inversión de los tratamientos psicológicos basados en la evidencia, la discapacidad y dependencia, el grado de implicación en los cuidados, la carga del cuidador, la personalidad y las estrategias de afrontamiento. Posteriormente, en la parte empírica, se exponen los resultados surgidos del planteamiento de los objetivos, siguiendo el orden en que estos fueron planteados. Los resultados tienen una clara aplicación práctica, ya que se describen sendos tratamientos psicológicos tanto para personas con la enfermedad de Parkinson como para cuidadores informales. Los resultados también proporcionan información sobre un modelo predictivo del malestar psicológico a partir del grado de implicación en los cuidados, la personalidad y las estrategias de afrontamiento. Es preciso destacar que parte de los resultados de esta tesis se han publicado ya en las revistas que se indican a continuación:

- Aguilar-Agudo, A., Herruzo-Cabrera, J., Ochoa-Sepúlveda, J J. y Pino-Osuna, MJ. (2019). Retorno social de la inversión (SROI) en tratamientos psicológicos basados en la evidencia. *Clínica y Salud*, 30(1):13-20. <http://dx.doi.org/10.5093/clysa2019a4>
- Aguilar-Agudo, A. (2019). Manejo de la hipertensión con biofeedback en la carga del cuidador. *Archivos de Cardiología de México*, 89(2):198-200. DOI:10.24875/ACM.M19000045
- Aguilar-Agudo, A. (2018). Criterios para la valoración del grado de dependencia: ¿es el Parkinson una enfermedad intermitente? *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 49:28-9. DOI:10.1016/j.sedene.2018.10.001

También se han presentado comunicaciones en congresos y jornadas nacionales e internacionales, tal y como se relaciona a continuación:

- Aguilar-Agudo, A., Herruzo-Cabrera, J., Ochoa-Sepúlveda, J J. y Pino-Osuna, MJ (2015). *Progressive relaxation training in PD patients as a way to manage levodopa induced dyskinesia*. En IV Congreso Internacional SAVECC de Análisis Funcional del Comportamiento. Córdoba. Comunicación póster en congreso.
- Aguilar-Agudo, A (2016). *Psychological approach with parkinson's disease*. En XI Jornadas Anuales de la SEPCyS. Córdoba. Comunicación póster en congreso.
- Aguilar-Agudo, A (2018). *Efectos de la respiración abdominal con BFB en la HTA del/a cuidador/a*. En VI Congreso Nacional de pacientes crónicos. SEMERGEN. Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba. Comunicación oral en congreso.

Por todo ello, se autoriza la presentación de la tesis doctoral.

Córdoba, 17 de diciembre de 2019

Firma de los directores

Fdo.: Javier Herruzo Cabrera

Fdo.: María José Pino Osuna

*Este estudio ha sido realizado gracias al convenio específico de colaboración para la formación de doctores en empresas para la obtención del doctorado industrial entre la Universidad de Córdoba y la Asociación de Parkinson de Córdoba*

## **DEDICATORIA**

Quiero expresar mi reconocimiento a todas aquellas personas e instituciones que han contribuido a la realización de esta tesis doctoral.

En primer lugar, mi especial agradecimiento se dirige a los directores Javier Herruzo y María José Pino. Me he beneficiado durante estos años de conversaciones y comentarios sobre los problemas directa o indirectamente considerados en este trabajo. Sus aportaciones fueron eficaces.

De igual modo, vaya mi gratitud para los profesionales del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba y entre ellos, quiero subrayar la colaboración del Dr. Juan José Ochoa.

También quiero dar las gracias a mi familia y amigos por el interés mostrado y el impulso que ello supone y en particular a M<sup>a</sup> Ángeles, Antonio y Ángel que alimentaron la ilusión para afrontar el trabajo.

Finalmente, una parte importante fueron las Asociaciones de Parkinson de Córdoba y sobre todo Josefa Villena por su compromiso, ON-OFF Parkinson de la Región de Murcia y Parkinson Madrid. Tengo que reconocer la participación de todas aquellas personas que compartieron algunas de sus experiencias. Su implicación ha sido muy valiosa.

*"Todo depende de cómo vemos las cosas y no de como son en realidad"*

(Carl Gustav Jung)



## RESUMEN

La tesis doctoral *“Innovación, calidad de vida y gestión del cambio en procesos crónicos de la salud. Informe de casos y evaluación de variables desde el ámbito de la psicología”* establece un marco de análisis e intervención relacionado con la enfermedad de Parkinson (EP), así como la aplicación de una metodología para la medición del impacto de las intervenciones. Además, ha promovido la generación de conocimiento al proponer un modelo predictivo del malestar psicológico asociado a los cuidados, contribuyendo al desarrollo teórico.

Este trabajo de investigación se ha centrado en cómo afecta la EP a la calidad de vida de pacientes y cuidadores informales (CuI). Se ha buscado evidencia dentro de un marco teórico de referencia y se ha tratado de aportar soluciones desde la perspectiva de la psicología a algunos problemas de salud. Por otro lado, se han fijado unos objetivos de investigación para los que se han diseñado, organizado y dispuesto una serie de recursos que han permitido obtener información sobre el malestar psicológico en CuI relacionado con los cuidados a personas con EP. A continuación, se describen brevemente los estudios que constituyen esta tesis doctoral.

La parte empírica desarrolla tres trabajos inéditos de investigación. En el primero, se ha estudiado la eficacia de un programa de intervención psicológica para el cuidado de personas con EP. El tratamiento a largo plazo con levodopa (L-DOPA) en pacientes con EP provoca la aparición de discinesias. Las discinesias son un tipo de trastorno motor que consisten en una serie de movimientos involuntarios. Una vez que aparecen, suponen un problema para el paciente y constituyen un obstáculo para el futuro del tratamiento. Las estrategias actuales para evitar su aparición suelen consistir en una reducción de la dosis de L-DOPA, lo que implica una limitación en la capacidad de movimiento en estos pacientes. Este primer estudio estableció como objetivo determinar la eficacia de un tratamiento no farmacológico para el manejo de las discinesias en personas con EP.

Los participantes fueron un grupo de personas (N = 20) seleccionadas en el Servicio de Neurología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, que presentaban discinesias secundarias a la toma de L-DOPA. La eficacia del tratamiento fue comprobada con un diseño cuasi experimental, con medias pre-test y post-test tanto

para el grupo que recibió el tratamiento (n=10) como para otro que actuó como control (n=10). El grupo de tratamiento participó en un programa de entrenamiento en relajación muscular progresiva. La variable dependiente fue el impacto de las discinesias sobre la capacidad de las personas con EP en el desarrollo de las actividades de la vida diaria (AVD). Esta variable fue medida con el cuestionario PDYS-26. La variable independiente fue el entrenamiento en relajación muscular progresiva descrito por Bernstein y Borkovec (1973). Finalizada la fase de tratamiento, el análisis ANOVA intra-sujetos (pre-post) por inter-sujetos (tratamiento-control) mostró diferencias significativas de interacción:  $F = 20.36$ ;  $p = .001$ ; eta al cuadrado = .53. El intervalo de confianza para el grupo de tratamiento fue de -55.6 a -17.3 y para el grupo control de -.8 a 5.1 y el pre-test:  $F = 16.67$ ;  $p = .001$ ; eta al cuadrado = .47. Por tanto, el entrenamiento en relajación muscular progresiva es efectivo para reducir la severidad de las discinesias, reflejando una mayor capacidad para el desarrollo de las AVD y una mejora en el bienestar del paciente con EP. En el estudio se discuten los ajustes al programa de entrenamiento.

A continuación, se describió una metodología para la valoración del propio tratamiento, mediante la cual, se calculó el retorno social de la inversión realizada. La innovación en los servicios sanitarios afronta retos en cuanto a la generación de alternativas eficaces para las crecientes necesidades de la población, así como el desarrollo de metodologías para su valoración. Los recursos son invertidos en programas o tratamientos dirigidos a una población específica, que presenta unas necesidades concretas. Sin embargo, se espera que el desarrollo de estas acciones genere valor en la sociedad. Ese conjunto de resultados o sucesión de impactos puede ser evaluado por medio de diferentes herramientas metodológicas. El SROI (*Social Return on Investment*) es uno de esos instrumentos.

El propósito de esta segunda parte del estudio fue determinar el retorno social de la inversión de un tratamiento psicológico basado en la evidencia. En el mapa de impacto se recogen las cinco etapas del SROI. Con el análisis realizado se logró un impacto social positivo. Cada euro invertido ofreció un retorno social neto de 2.98 €. El SROI puede ofrecer información sobre el impacto social generado por las intervenciones clínicas, determinando los rendimientos tangibles obtenidos con la inversión.

Hasta aquí se ha abordado la eficacia de un tratamiento psicológico en personas con la EP. Además se ha propuesto el uso de una metodología para su valoración. Este tipo de enfermedades provocan un grave problema de salud que requiere un abordaje integral dentro del ámbito familiar. La EP provoca cambios negativos en la vida de los pacientes y los familiares. Asumir de forma continuada los cuidados a personas dependientes con EP se ha vinculado con la aparición de problemas de salud para los CuI. Entre ellos se encuentra la hipertensión arterial, que constituye además un factor de riesgo asociado al desarrollo de trastornos cardiovasculares. Las guías de práctica clínica de la hipertensión arterial no recogen suficiente evidencia de los tratamientos psicológicos eficaces.

El objetivo de este segundo estudio fue exponer los resultados de una intervención psicológica para el tratamiento de un problema de salud relacionado con los cuidados a una persona con EP. Se describe la eficacia de un tratamiento con biofeedback para el manejo de la hipertensión arterial en un estudio de caso. Después de la fase de intervención, se observó una reducción en la tensión arterial que experimentaba subidas bruscas coincidiendo con algunas situaciones estresantes relacionadas con los cuidados. Se encontraron diferencias clínicamente relevantes respecto a los registros iniciales. La estrategia de cuidar al cuidador tiene como objetivo mejorar la propia salud y preservar el futuro de los cuidados, contribuyendo a una mejora de la calidad de vida en el ámbito familiar.

En este segundo estudio se evaluó además que efecto tenía la percepción de una mejora en la propia salud, sobre algunas variables psicológicas relacionadas con los cuidados. Tras el tratamiento, se observó un cambio positivo en algunas estrategias de afrontamiento: solución de problemas (pre-test: 25, post-test: 40); búsqueda de guía y soporte (pre-test = 50; post-test = 70); aceptación/resignación (pre-test = 55; post-test = 85). Se apreció también una variación favorable en las puntuaciones recogidas en el factor de personalidad responsabilidad (pre-test= 40; post-test = 65). Los problemas de salud relacionados con la carga de los cuidados pueden tener consecuencias sobre el afrontamiento. Una reducción de los síntomas mediante habilidades para su autorregulación, puede tener un impacto positivo, contribuyendo a mejorar la calidad de vida del cuidador informal.

Los hallazgos anteriores han ofrecido información sugerente acerca de cómo puede afectar la salud del cuidador a la personalidad y las estrategias de afrontamiento dentro del ámbito de los cuidados. Esta información condujo a plantear un nuevo estudio, empleando una metodología de investigación que permita obtener resultados más generalizables.

Las enfermedades crónicas suponen un problema para la salud, afectando negativamente a la calidad de vida no solo de los pacientes, sino también de las personas más cercanas y en especial a aquellas que se ocupan de los cuidados. Este tipo de enfermedades puede provocar una situación de dependencia en los pacientes, lo que suele ir unido a una demanda de ayuda externa para un normal desempeño de las funciones cotidianas. En ocasiones, la implicación en los cuidados ha sido relacionada con la carga del cuidador. A pesar de los avances en relación a las variables implicadas, aun no se sabe muy bien por qué unas personas se adaptan mejor que otros a tales cargas.

Mediante un estudio con un diseño de tipo *ex post facto* prospectivo se han descrito las principales variables implicadas en los cuidados, explorando la relación existente entre ellas. El objetivo central fue crear un modelo predictivo del malestar psicológico del CuI a partir de las variables demográficas, familiares, psicológicas, así como el grado de implicación en los cuidados. El análisis de regresión múltiple ofreció un modelo donde el 57.1% ( $R^2 = .571$ ) de la varianza del malestar psicológico del CuI podía predecirse en función del neuroticismo (.027), la percepción de la salud del CuI (.116), el grado de implicación en los cuidados relacionados con las actividades básicas de la vida diaria (.315), las estrategias de afrontamiento desadaptativas (.463), las estrategias de afrontamiento adaptativas (-.275), la discapacidad de la persona que recibe los cuidados (.153) y el tiempo que el CuI llevaba desarrollando los cuidados (-.008).

Estos resultados respaldan las hipótesis de partida y proporcionan apoyo a la teoría existente. Los cuidados se enmarcan dentro del paradigma de la solución de conflictos, resultado determinantes la personalidad y las estrategias de afrontamiento utilizadas.

## EXTENDED SUMMARY

Doctoral Thesis "**Innovation, quality of life and change management in chronic health processes. Case report and evaluation of psychological variables**" establishes a framework for analysis and intervention related to Parkinson's disease (PD), as well as the application of a methodology for measuring the outcome of interventions. In addition, it has promoted the generation of knowledge by proposing a predictive model of psychological distress associated with care, contributing to theoretical development.

This research work has focused on how PD affects the quality of life of patients and caregivers. Evidence has been sought within a theoretical frame of reference and solutions have been sought from the perspective of psychology to some health problems. On the other hand, research objectives have been set for which a series of resources have been designed, organized and made available that have made it possible to obtain information on the psychological discomfort in caregivers related to the care of people with PD. The following is a brief description of the research that makes up this doctoral Thesis.

Three unpublished investigations have been included. First, the efficacy of a non-pharmacological treatment for the care of people with PD has been studied. Long-term treatment with L-DOPA may cause dyskinesias. These are a type of motor disorder consisting of a series of involuntary movements. When they do occur, they are a problem for the patient and an obstacle to future treatment. Current strategies to prevent their occurrence usually consist of a reduction in the dose of L-DOPA. This implies that the ability to move is limited. The aim was to determine the efficacy of a non-pharmacological treatment for the management of dyskinesias in people with PD. The participants were a group of people with PD (N = 20) selected at the Reina Sofia University Hospital in Cordoba, who presented dyskinesias secondary to taking L-DOPA. The efficacy of the treatment was verified with a quasi-experimental design, with pre-test and post-test stockings for both the group that received the treatment and the control group. The treatment group participated in a progressive muscle relaxation

training program. The dependent variable was the impact of dyskinesias on the ability to perform activities of daily living. This variable was measured with the PDYS-26 questionnaire. The independent variable was progressive muscle relaxation training described by Bernstein and Borkovec (1973). Once treatment was completed, the ANOVA analysis showed significant differences in interaction: intra-subject (pre-post) by inter-subject (treatment-control)  $F=20.36$ ;  $p = .001$ ; eta squared = .53. The confidence interval for the treatment group was -55.6 to -17.3, and for the control group -.8 to 5.1 and the pre-test:  $F = 16.67$ ;  $p = .001$ ; eta squared = .47. We conclude that progressive muscle relaxation training is effective in reducing dyskinesias, reflecting a greater ability to perform activities of daily living and an improvement in the well-being of people with PD. Adjustments to the treatment are discussed on paper.

The application of a methodology for the assessment of the social return of the investment in the treatment described was then proposed. The challenge of innovation in health services is to generate effective alternatives for the growing needs of the population, as well as the development of methodologies for their evaluation. Resources are invested in therapies for the population with specific needs. And the development of these actions is expected to generate value in society. This set of results or succession of impacts can be evaluated using different methodological tools. The SROI is one of these instruments. The purpose of this study was to determine the social return on the investment of an evidence-based psychological treatment. The analysis of a psychological intervention program applied in a group way was carried out, with a design that included pre/post-treatment measures and a control group. The impact map shows the five stages of the SROI. A positive social impact was obtained: each monetary unit invested offered a net social return of 2.98. The SROI can offer information on the social impact caused by clinical interventions, determining the tangible returns obtained with the investment.

So far the efficacy of psychological treatment in people with PD has been addressed. In addition, the use of a methodology for social impact assessment has been proposed. This type of illness causes a serious health problem that requires a comprehensive approach. The role of caregiver has been associated with the emergence of health problems. Hypertension is a risk factor associated with the development of cardiovascular disorders. Clinical practice guidelines for hypertension do not collect

evidence of psychological treatments. The aim was to expose the results of a psychological treatment for the improvement of the health of caregivers. The efficacy of a treatment with biofeedback for the management of hypertension is described in a case study. After the intervention phase, a reduction in blood pressure was observed during stressful situations. Differences were found with respect to baseline scores. The strategy of caring for the caregiver allows for the improvement of one's own health and also contributes to ensuring the future of care by contributing to an improvement in the quality of life.

In this second study, the effect of improving one's own health on coping was also evaluated. After treatment, a positive change was observed in some coping strategies: problem solving (pre-test = 25, post-test = 40); seeking guidance and support (pre-test = 50, post-test = 70); acceptance/resignation (pre-test = 55, post-test = 85). There was also a advantageous variation in the scores collected on the personality factor responsibility (pre-test = 40, post-test = 65). Health problems related to the burden of care may have consequences on coping. A reduction of symptoms through self-regulatory skills can have a positive impact, contributing to an improvement in the quality of life of the caregiver.

The above findings have provided information about how caregiver health may affect personality and coping strategies within the care setting. This information led to a new investigation. In this case, a methodology was used that allows more generalizable results to be obtained. Chronic diseases are a health problem that negatively affects the quality of life of people with PD and their families, especially caregiver. This type of disease can lead to dependence in people with PD, which is often linked to a demand for external help for the normal development of daily functions. Sometimes, the involvement in care has been related to the caregiver's burden. Despite progress in relation to the variables involved, it is still not well known why some people adapt better than others to such caregiver burden. By means of a study with an ex post facto prospective design, the main variables involved in care have been described, exploring the existing relationship between them. The aim was to create a predictive model of caregiver psychological distress, based on demographic, family, psychological variables and the degree of involvement in care. The aim was to create a predictive model of the psychological distress of the informal caregiver from demographic, family and

psychological variables, as well as the degree of involvement in care. Multiple regression analysis offered a model where 57.1% ( $R^2 = .571$ ) of the variance of caregiver psychological distress could be predicted as a function of Neuroticism (.027), health perception (.116), degree of involvement in care (.315), non-adaptive coping strategies (.463), adaptive coping strategies (-.275), disability of people with PD (.153) and duration of care (-.008). These results support our hypotheses and provide support for the existing theory. Care is framed within the paradigm of problem solving, where coping strategies and personality play an important role.



## ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
-------------------	---

### **PRIMERA PARTE**

#### **CAPITULO I. LA ENFERMEDAD DE PARKINSON: UN PROBLEMA DE LA SALUD QUE REQUIERE UN ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR**

1. Enfermedad de Parkinson.	
1.1. Patogénesis.....	3
1.2. Síntomas.....	5
1.3. Diagnóstico.....	7
1.4. Tratamientos.....	7
1.4.1. Efectos secundarios del tratamiento farmacológico.....	10
1.4.2. Tratamiento de las discinesias.....	15
1.4.3. Tratamientos no farmacológicos para la enfermedad de Parkinson.....	16
2. Equipos multidisciplinarios.....	17
3. Retorno social de las intervenciones psicológicas.....	20

#### **CAPITULO II. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON EN EL ÁMBITO DE LOS CUIDADOS**

1. Necesidad de cuidados en personas con enfermedad de Parkinson.....	23
2. Grado de implicación en los cuidados.....	24
3. Variables relacionadas con los cuidados.....	28
3.1. Bienestar y calidad de vida .....	28
3.2. Problemas de salud y carga asociada a los cuidados.....	29
3.3. Apoyo social.....	33
3.4. Personalidad.....	34
3.5. Afrontamiento.....	37
4. Modelos teóricos sobre los cuidados.....	41

## **SEGUNDA PARTE**

### **CAPÍTULO III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA, OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

1. Planteamiento del problema, objetivos e hipótesis.....43

### **CAPÍTULO IV. PRIMER ESTUDIO.**

1. Fundamentación.....49
2. Método.
  - 2.1. Diseño.....51
  - 2.2. Participantes.....51
  - 2.3. Instrumentos.....52
  - 2.4. Procedimiento.....53
  - 2.5. Análisis de datos.....56
3. Resultados.
  - 3.1. Resultados del entrenamiento en relajación muscular progresiva para el manejo de las discinesias inducidas por L-DOPA.....57
  - 3.2. Resultados de la aplicación del SROI. Desarrollo del mapa de impactos....69
4. Discusión.....76

### **CAPÍTULO V. SEGUNDO ESTUDIO**

1. Fundamentación.....80
2. Método.
  - 2.1. Identificación de la participante y análisis del problema.....83
  - 2.2. Instrumentos.....84
  - 2.3. Procedimiento.....85
3. Resultados.
  - 3.1. Resultados de la terapia con biofeedback para la hipertensión.....88
  - 3.2. Resultados de las variables relacionadas con el afrontamiento.....90
4. Discusión.....92

## **CAPÍTULO VI. TERCER ESTUDIO.**

1. Fundamentación.....	95
2. Método.	
2.1. Diseño.....	97
2.2. Participantes.....	97
2.3. Instrumentos.....	98
2.4. Procedimiento.....	99
2.5. Análisis de datos.....	100
3. Resultados.	
3.1. Descripción de las características demográficas y familiares.....	102
3.2. Descripción de las variables psicológicas .....	111
3.3. Relación entre características demográficas, familiares y psicológicas con el grado de implicación en los cuidados.....	118
3.4. Relación entre estrategias de afrontamiento, personalidad y malestar psicológico .....	136
3.5. Modelo predictor de la carga psicológica.....	144
4. Discusión.....	150

## **CAPÍTULO VII. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

1. Discusión y conclusiones.....	164
2. Aspectos clave de la investigación (Highlights).....	188

<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>196</b>
--	------------

<b>ANEXOS.....</b>	<b>226</b>
--------------------	------------

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neurológicas son uno de los principales retos contemporáneos en las sociedades avanzadas. Constituyen un problema de salud y están asociadas a una disminución de la autonomía personal. Se caracterizan además, por provocar desequilibrios en el seno familiar, con un impacto negativo en la calidad de vida. Factores como el inicio temprano, la gravedad de los síntomas o la edad suponen un obstáculo en el desarrollo de la enfermedad. Habitualmente, el tratamiento de este tipo de enfermedades suele requerir una combinación de recursos, donde además de los profesionales de la neurología, participan otras especialidades. Los familiares constituyen el nexo de unión paciente-profesional a través de los cuidados.

Esta tesis doctoral constituye un trabajo de investigación que aporta información relevante acerca de la evolución e impacto de un trastorno neurodegenerativo como es la EP. Incluye una serie de estudios que describen por un lado intervenciones clínicas dirigidas a pacientes y personas cuidadoras, reivindicando un papel más activo de la psicología dentro de los equipos multidisciplinares. Por otro lado se aportan conocimientos sobre variables implicadas en los cuidados.

Esta memoria está formada por dos partes. En la primera, se hace una revisión de la situación que da origen y de la que se desprende información destacada sobre la EP, su evolución y tratamientos, así como el papel de los CuI. La segunda parte está estructurada en cinco capítulos: un capítulo preliminar, tres capítulos centrales y un capítulo final. El primero de ellos (capítulo III) contiene información referida a la fundamentación, objetivos e hipótesis generales de la tesis. Los capítulos IV al VI están dedicados a relatar los tres estudios que constituyen esta tesis. El primero describe un programa de intervención dirigido a personas con la EP, que ayuda a controlar un tipo de síntomas no deseados que provoca la medicación en algunos pacientes. A partir de este estudio se propone una forma innovadora de medir el impacto de las intervenciones, dando importancia a otros grupos de interés y no sólo a los beneficiarios directos. Se expresan los resultados en términos del retorno social de la inversión.

El segundo estudio pone el foco de atención en los familiares en tanto que asumen el rol de los cuidados. Se centra en la estrategia de "cuidar al cuidador". Se describe un tratamiento psicológico eficaz para controlar la hipertensión arterial secundaria al estrés que producen los cuidados continuados a una persona dependiente. La difusión de los resultados obtenidos reivindica la importancia de incluir este tipo de tratamientos en las guías clínicas para el tratamiento de la hipertensión arterial. En este estudio, se realiza además un análisis clínico de variables psicológicas relevantes en los cuidados, como son la personalidad y estrategias de afrontamiento y su relación con los problemas de salud en un estudio de caso.

La literatura científica, si bien es abundante en cuanto al número de estudios sobre los cuidados y la carga asociada, no es prolífera en publicaciones que incluyan las relaciones entre las variables antes citadas. Por ello se realizó un tercer estudio, de tipo descriptivo, que permitiera recoger y analizar información procedente de personas cuidadoras, para poner de manifiesto las relaciones entre variables demográficas, clínicas, de personalidad, estrategias de afrontamiento y del grado de implicación de los cuidados. Se destaca el hecho de que se describe un modelo explicativo, que ayuda a comprender de una manera funcional los cuidados a personas dependientes. El capítulo final recoge las principales conclusiones de este trabajo de investigación.

## **PRIMERA PARTE**

### **CAPITULO I. La enfermedad de Parkinson: un problema de la salud que requiere un abordaje multidisciplinar.**

#### **1. Enfermedad de Parkinson.**

##### **1.1. Patogénesis.**

La EP es un trastorno del sistema nervioso que afecta a las áreas responsables del control y la coordinación del movimiento, el tono muscular y la postura. Es una enfermedad crónica que progresa de forma diferente dependiendo del individuo. Aunque puede tener un comienzo temprano, la EP es uno de las enfermedades neurodegenerativas más comunes en las personas mayores (Simonson, 2017). Por ello, y dada la tendencia cambiante en la edad de las sociedades avanzadas, es previsible un aumento del número de pacientes con la EP en las próximas décadas (Dorsey y Bloem, 2018).

La EP se caracteriza por una disfunción de las neuronas dopaminérgicas. Se asocia con una pérdida de dopamina (DA) como resultado de una capacidad reducida de las neuronas para sintetizar, almacenar y regular su producción (Obeso et al., 2000). La presencia de DA es esencial para que las personas puedan moverse con eficacia, aunque actualmente se sabe que el proceso es más complejo y que hay otros neurotransmisores que también se ven afectados. De hecho, la mayor proporción de discapacidad presente en personas con EP en fases más avanzadas, se debe a la participación de sistemas no dopaminérgicos (Ahlskong, 2007). Pese a que la causa de la EP sigue siendo desconocida, se sabe que están afectadas numerosas estructuras celulares, involucrando amplias zonas del sistema nervioso y varios neurotransmisores (Kalia y Lang, 2015).

La disminución de DA en el núcleo estriado (núcleo caudado y putamen), origina la sintomatología clásica de la EP: rigidez, lentitud en los movimientos voluntarios (bradicinesia) y temblor (Encarnacion y Hauser, 2008; Hornykiewicz, 1982), así como en estadios posteriores, la inestabilidad postural y alteraciones en la marcha (Weiner, Shulman y Lang, 2001).

La DA ejerce una función moduladora sobre el estriado y su disminución provoca una inhibición excesiva en el circuito motor, por la acción global de los ganglios basales sobre el tálamo. Este déficit causa a su vez una inhibición de la activación cortical y la disminución consecuente del movimiento (Yelnik, 2002). Los ganglios basales tienen como función el mantenimiento de la postura del cuerpo y de las extremidades, además de la producción de movimientos espontáneos (como el parpadeo) y automáticos que acompañan al acto motor voluntario (como el balanceo de brazos al andar).

En circunstancias no patológicas, en el cerebro se encuentran equilibrados los niveles de DA y acetilcolina, por lo que aparecen igualadas las funciones inhibitorias y excitatorias. Cuando se reducen los niveles de DA, se rompe dicho equilibrio ya que la acetilcolina comienza a tener un aumento en su actividad excitatoria, provocando los síntomas característicos de la EP. La existencia de este desequilibrio será básico para la aplicación del posterior tratamiento.

Los estudios en el campo de la genética han ofrecido una mayor comprensión sobre los mecanismos implicados en la patogénesis de la EP a nivel molecular. Sin embargo, a pesar de estos avances, no se dispone de suficiente información sobre la variabilidad fenotípica de los factores de riesgo implicados en la EP. Por lo que no se dispone aún de argumentos concluyentes respecto a la implicación de componentes hereditarios de la EP (Billingsley et al., 2018). Esta evidencia se ve reforzada y complementada por la observación de que el 90% de los casos de EP no tienen una causa genética identificable (Klein y Westenberger, 2012). Aun así, parece ser que determinados factores genéticos podrían ser los causantes de la variabilidad existente en la efectividad del tratamiento y el consiguiente riesgo de aparición de complicaciones motoras y trastornos neuropsiquiátricos (Džoljić et al., 2015). Los estudios epidemiológicos han detectado que junto a los factores genéticos, los de tipo ambiental y conductuales también están relacionados con el origen y evolución de la EP (Kalia y Lang, 2015).

Se ha tratado de identificar algunos factores de riesgo asociados al inicio de la EP, entre los que se encuentran el contacto con pesticidas, determinados hábitos alimenticios (como el consumo de lácteos), lesiones cerebrales o el cáncer de piel. Por

otra parte, algunos elementos se han asociado con una disminución del riesgo de padecer EP. Entre ellos están el consumo de cafeína o tabaco, la actividad física o el empleo habitual de algunos medicamentos como el ibuprofeno (Ascherio y Schwarzschild, 2016).

## 1.2. Síntomas.

Como ya se ha indicado, la evolución de la EP lleva asociada una pérdida de DA como consecuencia de una menor capacidad neuronal para crearla, almacenarla y regularla (Chase, 1998; Obeso et al., 2000). La presencia de DA es esencial para que los movimientos del cuerpo humano se produzcan de forma efectiva y armónica. La degeneración progresiva de las neuronas implicadas, hace que esta sea una enfermedad cuyos síntomas van apareciendo muy poco a poco.

La EP es definida como una enfermedad neuromuscular con una afectación neuronal que provoca una variedad de síntomas particulares. La EP no tiene un patrón único definido en cuanto al número de síntomas presentes, la forma en que surgen o cómo evolucionan. Entre todos los síntomas, cobran especial relevancia aquellos que afectan a las capacidades motoras (tabla 1.1), que provocan dificultades en el desempeño de las habilidades motrices y afectan a la capacidad para realizar movimientos. A este tipo se le conoce como síntomas motores de la EP.

**Tabla 1.1**  
Alteraciones motoras de la EP.

---

–	Lentitud de movimientos (bradicinesia)
–	Rigidez muscular
–	Temblor de reposo
–	Dificultad para iniciar el movimiento (acinesia)
–	Dificultades con el inicio de la marcha
–	Falta de expresión en la cara (hipomimia)

---

La EP se caracteriza también por la presencia de un gran número de síntomas no motores (tabla 1.2). Estos suelen aparecer antes que los síntomas motores, por lo que a veces también se les conoce como síntomas pre-motores. Aunque están presentes a lo largo de todas las etapas, frecuentemente no son detectados durante la consulta médica, quedando por tanto sin tratar (Chaudhuri y Schapira, 2009). Los trastornos de ansiedad o los trastornos depresivos asociados a la EP pueden incluso manifestarse muchos años antes de la aparición de los síntomas motores (Shiba et al., 2000). Los síntomas no



motores contribuyen de forma importante con una disminución en la calidad de vida de los pacientes con EP (Huang et al., 2018).

**Tabla 1.2**

Trastornos cognitivos y emocionales de la EP.

- 
- Déficit de atención, lentitud de pensamiento, anomia
  - Dificultades motoras del habla (disartria, hipofonía)
  - Problemas con la escritura (micrografía)
  - Disminución del lenguaje corporal
  - Depresión y ansiedad
- 

Otros síntomas pre-motores como el estreñimiento, los trastornos del sueño o el olfato pueden estar presentes hasta 20 años antes de la manifestación de los síntomas motores característicos (Savica, Rocca y Ahlskog, 2010) (tabla 1.3).

**Tabla 1.3**

Otros síntomas no motores de la EP.

- 
- Trastornos del sueño (insomnio, somnolencia diurna)
  - Estreñimiento
  - Problemas urinarios (urgencia urinaria, micciones cortas y repetidas)
  - Sudoración excesiva
  - Hipotensión ortostática
  - Descamación de la piel
  - Impotencia sexual
  - Problemas con la salivación (sialorrea)
- 

La destrucción neuronal que provoca esta enfermedad comienza algunos años antes de la aparición de los primeros síntomas. Sin embargo, a nivel clínico se considera que el inicio de la EP se establece en el momento en que se produce el diagnóstico y se prescribe el tratamiento farmacológico (Schrag et al., 2015). En el futuro podría ser necesario identificar la EP antes de que los síntomas motores se manifiesten, de cara a comenzar con las intervenciones neuroprotectoras lo más pronto posible (Ascherio y Schwarzschild, 2016), siendo por tanto muy relevante la identificación de todos estos síntomas.

### **1.3. Diagnóstico.**

El diagnóstico de la EP es fundamentalmente clínico, obteniéndose la sospecha de la enfermedad normalmente, durante la consulta con un neurólogo experimentado. A pesar de la variabilidad de los síntomas de unos pacientes a otros, el diagnóstico de la EP se sustenta en la valoración de la tríada rigidez-temblor-acinesia. En la consulta son

evaluadas las dificultades durante la deambulaci3n: marcha irregular, tendencia a arrastrar los pies, dar pasos cortos o disminuci3n del braceo, adem1s de lentitud en los movimientos voluntarios o rigidez muscular. El propio paciente o un familiar pueden manifestar situaciones frecuentes de p1rdida del equilibrio, fatiga, disminuci3n de la expresi3n facial, depresi3n, estreñimiento y exceso de sudoraci3n y saliva (Alonso et al., 2012). Sin embargo, el diagn3stico definitivo de la EP suele confirmarse tras una respuesta favorable de los sntomas que presenta el paciente al iniciar el tratamiento farmacol3gico. Algunos instrumentos pueden servir de apoyo en el diagn3stico. Entre ellos, se destaca el *Unified Parkinson's Disease Rating Scale* (UPDRS) (Fahn et al., 1987). Existen adem1s pruebas complementarias que pueden ayudar a confirmar el diagn3stico, como es el caso del uso de t1cnicas de neuroimagen DaTSCAN-SPECT (Rojas et al., 2013). En este sentido, los an1lisis cuantitativos asociados a la construcci3n de modelos de tipo matem1tico computacional, pueden servir de apoyo contribuyendo al diagn3stico visual (Camacho-Cañam3n et al., 2018).

En el manual de diagn3stico CIE 11 la EP est1 incluida dentro del apartado 08 *Enfermedades del sistema nervioso. Trastornos del movimiento. 8A00 Parkinsonismo. 8A00.0 Enfermedad de Parkinson*. Por su parte dentro del DSM-V viene clasificado como "*Trastorno neurocognitivo mayor debido a la enfermedad de Parkinson*" (APA, 2014).

#### **1.4. Tratamientos.**

La EP es una enfermedad cr3nica para la cual la medicina actual a1n no ha encontrado la cura. Sin embargo, existen protocolos de tratamiento que act1an sobre los sntomas presentes, permitiendo controlar o reducir sus efectos. Estos protocolos suelen incluir una combinaci3n de f1rmacos y en algunas ocasiones la cirug1a (Izumi et al., 2007). Es importante destacar que todas las modalidades de tratamiento tan s3lo pueden aliviar algunos de los sntomas presentes en la EP, pero no son efectivos para erradicar la enfermedad, as1 como tampoco lo son para evitar su progresi3n.

El tratamiento de la EP est1 determinado por la edad de los pacientes, la gravedad de los sntomas, las expectativas sobre su evoluci3n y la respuesta a los f1rmacos. A la hora de diseñar el tratamiento para la EP se pretende retrasar el deterioro

que provoca, limitar los inconvenientes y mantener lo mejor posible la calidad de vida, sea cual sea la fase en la que se encuentre (Scorticati y Micheli, 1997).

El mecanismo de intervención está basado en una terapia de reemplazo de la DA. Entre los tratamientos farmacológicos más efectivos para la EP está la L-DOPA, que es un precursor de la DA. La L-DOPA permite un alivio de los síntomas motores de forma más rápida y efectiva que otros medicamentos, al menos durante los primeros años de tratamiento. En las fases iniciales de la EP, tras la introducción del tratamiento se obtiene una reducción de los síntomas, lo que conduce a una mejora significativa del paciente. Hay varios tipos de fármacos disponibles (tabla 1.4), lo que aumenta el número de opciones terapéuticas en cada fase de la enfermedad.

**Tabla 1.4**

Tratamientos farmacológicos para los síntomas motores de la EP.

	L-DOPA
Agonistas dopaminérgicos	– Sinemet
– Rotigotina	– Sinemet plus
– Pramipexol	– Sinemet retard
– Ropirinol	– Stalevo
Inhibidores de la MAO-B (monoamino oxidasas)	Otros
– Rasagilina (Azilect)	– Opicapona: Ongenys
– Safinamida (Xadago)	– Amantadine

Los síntomas no motores también provocan un deterioro en la calidad de vida de los pacientes con EP. En algunos casos existen soluciones desde la farmacología, que pueden ayudar a mejorar la intensidad de los síntomas o incluso eliminarlos (tabla 1.5).

**Tabla 1.5**

Algunos tratamientos farmacológicos para los síntomas no motores de la EP.

– Domperidona: Motilium
– Quetiapina: Seroquel
– Clonacepam: Rivotril
– Antidepresivos
– Ansiolíticos
– Rivastigmina
– Toxina botulínica

Las terapias actuales son capaces de mejorar los síntomas en las fases iniciales de la EP, pero se vuelven menos efectivas con el paso del tiempo, a medida que la enfermedad progresa (Ravina et al., 2003). Por ello, para mantener el éxito del

tratamiento farmacológico puede ser necesario tener que hacer modificaciones en el tipo o la dosis prescrita (Lieberman y Goldstein, 1985).

Los tratamientos para el Parkinson avanzado (tabla 1.6) constituyen otras opciones terapéuticas disponibles cuando la enfermedad progresa, las terapias convencionales dejan de ser eficaces o aparecen efectos no deseados. Este tipo de tratamientos están destinados a combatir fenómenos como el wearing off, las fluctuaciones motoras o las discinesias, entre otras complicaciones motoras y no motoras.

**Tabla 1.6**

Tratamientos para el Parkinson avanzado.

- 
- Apomorfina (bomba de perfusión continua o APO-go PEN)
  - Infusión intestinal de L-DOPA-carbidopa (Duodopa)
  - Estimulación cerebral profunda (cirugía)
- 

La propuesta del tratamiento farmacológico tiene un carácter individualizado (Agid, 1998), basado en las características que presentan los pacientes y sus necesidades en cada momento. Existen diferencias en la estrategia utilizada respecto al tratamiento farmacológico en función de la edad de los pacientes (Hauser, Rascol, Korczyn, et al., 2007).

El avance de la EP y los problemas de tolerancia farmacológica requieren realizar ajustes en la dosis, pauta o el tipo de fármaco. Además, los tratamientos disponibles no están exentos de provocar efectos no deseados entre los que se pueden encontrar síntomas motores (como son las fluctuaciones y discinesias) y no motores (síntomas neuropsiquiátricos, entre otros) (Garnica, García, et al., 2009).

#### **1.4.1. Efectos secundarios del tratamiento farmacológico.**

Ya se ha mencionado que los tratamientos actuales disponibles para la EP no están exentos de los problemas derivados de la tolerancia que presentan algunos fármacos. Estos se caracterizan por una disminución en su capacidad de respuesta después de un contacto repetido con el medicamento o con otros de similar actividad. Suele ser frecuente que esta situación provoque la necesidad de realizar ajustes en el tratamiento. Esto puede conducir a la aparición de efectos no deseados en algunos pacientes. Este tipo de problemas suelen comenzar durante los primeros diez años de

tratamiento (Tran et al., 2018). A partir de entonces, están disponibles los tratamientos para el Parkinson avanzado, que pueden tener un control respecto a las complicaciones derivadas del uso de fármacos: síntomas motores (fluctuaciones o discinesias) y síntomas neuropsiquiátricos (alucinaciones, delirios, trastornos del control de impulsos) (Garnica, García, et al., 2009) (tabla 1.7).

**Tabla 1.7**

Efectos secundarios a la toma de fármacos para la EP.

Síntomas motores secundarios	Síntomas no motores secundarios
– Fluctuaciones motoras	– Ansiedad
– Wearing Off	– Conductas compulsivas (ludopatía)
– Discinesias	– Alucinaciones y delirios

Dentro de la farmacología la L-DOPA ha sido y continúa siendo el precursor de la DA que más efectividad tiene en el tratamiento de los síntomas motores de la EP. Desde su aparición, supuso un avance importante en su tratamiento, pues permite un alivio de los síntomas motores de manera más rápida y efectiva que otros compuestos existentes en el mercado. Sin embargo, a medida que la enfermedad avanza, la eficacia de L-DOPA se reduce. Además el uso prolongado se asocia con la aparición de complicaciones motoras (como son las fluctuaciones y las discinesias), problemas gastrointestinales, alteraciones del estado mental y del sueño (Cotzias, Papavasiliou y Gellene, 1969; Fahn y Calne, 1978; Weiner, Shulman y Lang, 2001; Voon et al., 2017).

Dentro de los problemas neuropsiquiátricos en la EP se establecen dos categorías, en base al motivo que los origina. Por un lado, están los síntomas propios de la enfermedad, entre los que se encuentran la depresión, ansiedad, apatía, anhedonia, fatiga, acatisia, trastorno de las funciones ejecutivas, trastornos del sueño o demencia. Por otro lado, están aquellos síntomas que pueden aparecer como consecuencia de la propia medicación para la EP, como son las alucinaciones, somnolencia diurna excesiva o trastornos del control de impulsos, entre otros (Džoljić et al., 2015; Vriend, 2018).

En el ámbito clínico se está dando importancia a los síntomas no motores, por el impacto que estos tienen en el desarrollo de la enfermedad. Algunos de los síntomas más descritos son la depresión y la ansiedad (Lundervold et al., 2013). La calidad de vida de los pacientes con la EP se ve afectada cuando aparecen episodios repetidos de ansiedad (Marinus et al., 2002). Niveles elevados de ansiedad están relacionados con el aumento de disfunción motora que incluyen temblor más grave, "congelación"

(repentina incapacidad para moverse) y discinesias. Algunos autores han relacionado también el agravamiento de las discinesias con la depresión (Pevechis et al., 2005). Por otro lado, se ha determinado que el estrés puede participar de manera negativa en las discinesias (Gilroy y Meyer, 1979).

La ansiedad no está siendo suficientemente tratada en los pacientes con EP (Shulman et al., 2002; O'sullivan et al., 2008). Algunos resultados apuntan a que ciertas modificaciones neurodegenerativas en los mecanismos noradrenérgicos puedan estar detrás de los episodios de ansiedad que sufren estos pacientes (Marsh, 2000).

La ansiedad constituye el trastorno psicológico más común en la población general (Thyer y Westhuis, 1989) y a menudo aparece junto a otros trastornos (Raj, Corvea y Dagon, 1993). La EP y la ansiedad comórbida se han documentado en repetidas ocasiones con unas estimaciones que oscilan entre el 40-75 % (Stein et al., 1990; Shulman et al., 2002). Los cambios patológicos neurodegenerativos en los mecanismos noradrenérgicos pueden ser responsables de la ansiedad experimentada por los pacientes con EP (Marsh, 2000).

Detectar otros síntomas relacionados con el bienestar, no sólo físico sino también psicológico, podría contribuir a elevar el grado de satisfacción de los pacientes, con respecto a la evolución de la enfermedad. El progreso en el manejo de los síntomas motores ha puesto de manifiesto el impacto sobre la calidad de vida que provocan los síntomas no motores (trastornos autónomos, dolor, depresión y particularmente declive cognitivo) en el trascurso de la enfermedad (Braak, Del Tredici-Braak y Gasser, 2018).

Con respecto a las complicaciones motora, tal y como se ha puesto de manifiesto, la rapidez con que se pierde la eficacia de la L-DOPA puede ser responsable de su desarrollo (Chase, 1998; Oh et al., 1998; Obeso et al., 2000; Olanow, Schapira y Rascol, 2000) al tener que ir aumentando las dosis para obtener los efectos esperados. Las fluctuaciones motoras son una pérdida del efecto clínico que se obtiene con la L-DOPA entre cada una de las dosis. El *wearing Off* es un tipo particular de fluctuaciones, en el que los síntomas de la EP comienzan a reaparecer o empeoran antes de la siguiente dosis de L-DOPA y mejoran cuando se toma la siguiente dosis. Otras complicaciones motoras serían los movimientos anormales involuntarios (discinesias). Ajustes en el tratamiento para disminuir las fluctuaciones generalmente causan discinesias y síntomas

neuropsiquiátricos. Por lo tanto, el desarrollo de uno es un factor de riesgo para la aparición del otro (Hauser, McDermott y Messing, 2006). Esta situación provoca una mayor dependencia, una disminución en la calidad de vida y un incremento de la carga para las personas cuidadoras (Antonini y Nitu, 2018). La aparición de fluctuaciones motoras puede interferir en el rendimiento de las AVD, afectando la calidad de vida de las personas con la EP (Lee et al., 2018). Las fluctuaciones, cuando se presentan sin discinesias, tienen un mejor pronóstico desde el punto de vista terapéutico, ya que la dosis de L-DOPA puede ser modificada con más libertad. Sin embargo, cuando las discinesias aparecen junto a las fluctuaciones motoras, el ajuste en el tratamiento farmacológico se complica (Encarnacion y Hauser, 2008).

Las discinesias por L-DOPA consisten en movimientos involuntarios que siguen un patrón irregular y que pueden manifestarse en diferentes horas del día. Las discinesias pueden mostrarse de distintos modos: las más comunes son las de tipo coreico, pero también puede aparecer distonía, balística, mioclonía y acatisia. La aparición de corea y distonía son menos comunes al comienzo y final de alcanzar el “pico de dosis” (momento en que la medicación provoca su mayor efecto). Esta última también puede aparecer con bajas concentraciones de L-DOPA (Calabresi et al., 2010). Pueden aparecer además otros movimientos anormales en distintas partes del cuerpo extremidades, hombros, tronco, cadera y cabeza. Al igual que también podrían aparecer, pero en menor medida alteraciones en la frecuencia respiratoria (Calabresi et al., 2010; Koller y Tse, 2004). Las discinesias de “dosis pico” aparecen cuando la concentración de DA es mayor. Son las más comunes y coinciden con el momento en que el medicamento causa los efectos esperados (Manson, Stirpe y Schrag, 2012). Es cuando las personas con EP están en un estado óptimo. Esta fase se llama “ON” en oposición a la fase “OFF”, que es cuando la medicación ha dejado de funcionar y aparecen los síntomas propios de la EP.

Los hallazgos sobre la patogenia de las discinesias inducidas por L-DOPA aún no están completamente explicados (Calabresi et al., 2010). En este sentido, algunos estudios han contribuido a ello, exponiendo que una estimulación pulsátil, no fisiológica de las neuronas estriatales contribuye a una perturbación de la homeostasis en los ganglios basales (Nutt, Obeso y Stocchi, 2000; Olanow et al., 2000).

Se han descrito varios factores de riesgo asociados a las discinesias, como son la edad de inicio y gravedad de la enfermedad, la cantidad de L-DOPA empleada, la dosis inicial y la duración del tratamiento (Grandas, Galiano y Tabernero, 1999; Ahlskog y Muentner, 2001; Fahn et al., 2005; Hauser, McDermott y Messing, 2006; Van Gerpen et al., 2006; Calabresi et al., 2010).

En cuanto a la prevalencia, aunque las discinesias pueden aparecer durante los primeros meses tomando L-DOPA, el promedio es en torno a los 6,5 años y una vez que aparecen suponen un problema que necesita ser tratado (Tran et al., 2018). Las discinesias inducidas por L-DOPA afectan al 40 % de las personas con EP en los primeros años de tratamiento, pudiendo alcanzar hasta el 80 % después de algunos años de tratamiento (Voon et al., 2017). Esto causa un impacto negativo en la salud y la calidad de vida de las personas con EP (Perez-Lloret y Rascol, 2018). Las discinesias inducidas por L-DOPA no pueden ser tratadas con facilidad. Además, cuando son graves, empeoran la calidad de vida de los pacientes y provoca que estos aumenten el número de consultas médicas (Calabresi et al., 2010). Los aumentos en la dosis de L-DOPA suelen conducir a un agravamiento de las discinesias, del mismo modo que reducciones en su dosis van asociados a la disminución o desaparición de estos movimientos involuntarios (Koller y Tse, 2004). Aunque algunos pacientes no perciben las discinesias como incapacitantes, lo cierto es que suponen una barrera para implantar un tratamiento más efectivo para las fluctuaciones motoras así como para otros síntomas de la enfermedad (Encarnacion y Hauser, 2008).

Se ha constatado que a medida que progresa la enfermedad, en los pacientes pueden aparecer discinesias con cantidades más bajas de DA. Algunos planteamientos han incluido como tratamiento para las discinesias la estimulación de los receptores post-sinápticos estriatales (Calabresi et al., 2010). Es importante señalar que, aunque en algunos pacientes tratados con L-DOPA las discinesias no se hayan manifestado, un aumento en la dosis del fármaco puede provocar su aparición. Siendo así, se ha planteado la necesidad de optimizar el uso de L-DOPA para el tratamiento de la EP (Encarnacion y Hauser, 2008), ya que una vez administrada, tiene una corta vida en el organismo (unos 90 minutos) (Chase, 1998; Obeso et al., 2000; Olanow, Schapira y Rascol, 2000). Tanto es así, que a nivel clínico, para muchos pacientes se elige una estrategia que permita un ajuste de la medicación, en cuanto a la dosis y pauta a seguir.



De este modo se alcanza un mayor control de los síntomas en el paciente, evitando todo lo posible la aparición de los síntomas no deseados. Al fraccionar la L-DOPA es frecuente que disminuyan las fluctuaciones, pero esto puede provocar que aparezcan las discinesias. El umbral para la aparición de discinesias desciende gradualmente con los años. De esta forma, se reduce la ventana terapéutica que permite mantener a un paciente en situación óptima: pequeñas elevaciones de la medicación provocan movimientos incontrolados, mientras que el intento de disminuirla puede arrojar al paciente a una disminución de la movilidad.

Algunos estudios han puesto de manifiesto que la aparición de discinesias puede empeorar la calidad de vida de los pacientes al interferir en su normal desarrollo (Miyasaki et al., 2002; Marras et al., 2004; Pevechis et al., 2005), en la dificultad para realizar desplazamientos (Katzenschlager et al., 2007), el aumento de las caídas (Lohr et al., 1996) o la reducción del peso (Kempster y Wahlqvist, 1994). Sin embargo, se han informado discrepancias en cuanto a que las discinesias siempre lleven asociadas una disminución en la calidad de vida de los pacientes (Marras et al., 2004; Siderowf et al., 2002; Žach et al., 2004), hasta el punto de que en ocasiones estos no parecen mostrarse excesivamente preocupados (Hiner y Earnhart, 2000; Hely et al., 2005; Van Gerpen et al., 2006). De este modo, se encuentra que la mayoría de los pacientes prefieren discinesias leves antes que pasar a estar en estado "OFF". No obstante, la mera presencia de discinesias, limita al médico en la prescripción farmacológica para combatir las fluctuaciones motoras que pueden llevar a los pacientes al no deseado estado "OFF" (Calabresi et al., 2010).

Uno de los factores que pueden ser modificables es la dosis de L-DOPA (Tran et al., 2018). Sin embargo, dada su efectividad frente a otros fármacos, las estrategias de ahorro de L-DOPA están descartadas (Matarazzo, Perez-Soriano y Stoessl, 2018). Faltan estudios que expliquen completamente las causas de la aparición de las discinesias y del mismo modo ofrezcan un tratamiento eficaz, que no esté basado en una disminución o interrupción de la toma de L-DOPA (Lundervold, Pahwa y Lyons, 2013).

#### **1.4.2. Tratamiento de las discinesias**

Las discinesias inducidas por L-DOPA no se pueden controlar voluntariamente, actualmente no son fáciles de tratar y suponen un obstáculo para el establecimiento de

un tratamiento efectivo para la EP (Encarnacion y Hauser, 2008). Algunas de las opciones terapéuticas disponibles están basadas en la farmacología (oral o a través de dispositivos) y la cirugía funcional (Rascol et al., 2015). Algunas estrategias orales se utilizan para ofrecer una estimulación continua del receptor. Estas consisten en un aumento en el número de administraciones de L-DOPA, el uso de inhibidores de la monoaminooxidasa (MAO) y enzima catecol O-metiltransferasa (COMT) o agonistas de la DA. Sin embargo, estas estrategias pierden su eficacia a largo plazo y vuelven a aparecer las discinesias (Antonini y Jost, 2018).

Una de las opciones para controlar las complicaciones motoras consisten en aumentar el número de administraciones de L-DOPA, distribuyendo la cantidad total a lo largo del día. Sin embargo, a medida que la enfermedad progresa, la movilidad se vuelve progresivamente dependiente de la absorción de L-DOPA. Esto resulta en una mayor dependencia, una disminución en la calidad de vida y una mayor carga para el cuidador. El desarrollo de fluctuaciones motoras y discinesias caracterizan la transición desde la etapa temprana a la etapa avanzada de la EP (Antonini y Nitu, 2018). Por el momento, solo el amantadine (antagonista de los receptores glutamatérgicos -NMDA-) se usa para disminuir las discinesias, sin que haya esperanza de la aparición de nuevas estrategias terapéuticas (Carta y Hirsch, 2018). Algunos hallazgos destacan el papel de la infusión de apomorfina en las discinesias, pero no hay evidencia con estudios controlados doble ciego (Katzenschlager et al., 2018). Por lo tanto, una forma de controlar las discinesias que no requiera una reducción significativa de L-DOPA supondría un apoyo importante para el futuro del tratamiento. Dentro del tratamiento de la EP, un objetivo podría estar relacionado con el manejo de las discinesias, de forma que permitiera al paciente continuar con el tratamiento farmacológico prescrito. Sin embargo, hasta el momento este tipo de intervención ha sido abordada con muy poca frecuencia.

En el pasado, se ha encontrado evidencia de la utilidad de tratamientos que incluían estados de relajación y biofeedback para el manejo de las complicaciones motoras en personas con la EP (Nusselt y Legewie, 1975; Shumaker, 1980). En esta línea se ha descrito la utilidad de las técnicas de meditación con las discinesias inducidas por L-DOPA (Szekely, Turner y Jacob, 1982). Estudios posteriores informaron que los participantes mostraban mejoras en algunas tareas de la vida diaria

con la práctica de la relajación (Poppen, 1988). Chung, Poppen y Lundervold (1995) utilizaron el entrenamiento en relajación conductual (*Behavioral relaxation training* BRT) para controlar el temblor de dos adultos mayores y esto contribuyó a una mejora en el rendimiento en las AVD. Dichos autores informaron también de una mejora en el “ajuste -bienestar- psicológico”. Lundervold, Pahwa y Lyons (2013) en un estudio de caso lograron con éxito el control de las discinesias en una persona con la EP a través de BRT. Por lo que parece apropiado explorar los efectos del entrenamiento en relajación con una metodología experimental que permita establecer su efectividad de una manera más convincente.

### 1.4.3. Tratamientos no farmacológicos para la EP.

El tratamiento para la EP es competencia de la medicina y en concreto de la neurología. Sin embargo, otras disciplinas disponen de terapias que contribuyen a aliviar los síntomas, prevenir un agravamiento, solucionar problemas no resueltos, o paliar sus efectos, contribuyendo con una mejor sustancial de la calidad de vida de las personas con EP (Ministerio de Sanidad, 2014). Están disponibles una variedad de tratamientos no farmacológicos que aportan soluciones a problemas concretos que van apareciendo conforme la enfermedad progresa. Se incluyen a continuación algunas recomendaciones para pacientes con EP (tabla 1.8).

**Tabla 1.8**

Recomendaciones recogidas en la guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con EP (Ministerio de Sanidad, 2014).

Disciplinas	Recomendaciones
Fisioterapia	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Rehabilitación en fisioterapia al inicio de la EP</li> <li>– Rehabilitación funcional durante todo el proceso de la enfermedad: reeducación de la marcha, capacidad aeróbica, inicio del movimiento, promoción autonomía personal, seguridad domiciliaria</li> </ul>
Terapia ocupacional	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Evaluación e intervención apropiada</li> <li>– En estados iniciales: AVD funcionales</li> <li>– En estados más avanzados: AVD básicas</li> <li>– Adaptación del entorno: seguridad en el hogar y funciones motoras.</li> </ul>
Logopedia	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Volumen vocal y rango de tono</li> <li>– Inteligibilidad del lenguaje</li> <li>– Métodos alternativos de comunicación</li> <li>– Problemas de deglución</li> </ul>
Neuropsicología	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Evaluación neuropsicológica</li> <li>– Mejora de funciones cognitivas</li> </ul>
Nutrición y dietética	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Adaptación de la dieta</li> <li>– Suplementos nutricionales</li> <li>– Control del peso</li> </ul>

---

A pesar de la variabilidad de opciones terapéuticas disponibles, la EP supone un reto para las personas que deben adaptarse a una situación que puede ser cambiante. Por ello, las intervenciones precisan de una mayor investigación que sustente su eficiencia para ayudar tanto a pacientes como a los familiares más involucrados en los cuidados (Hempel et al., 2008).

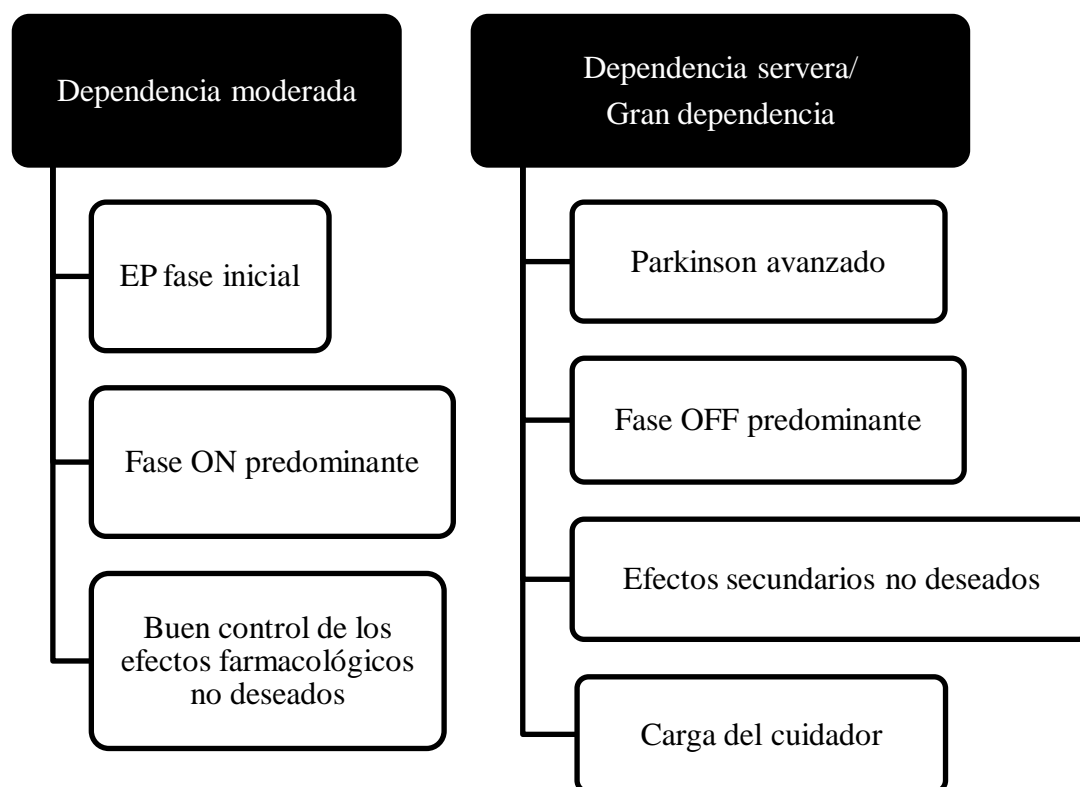
## **2. Equipos multidisciplinares**

La EP es un trastorno crónico y progresivo, que se agrava con el paso del tiempo. Al hecho de que la EP no tenga cura, se suman las complicaciones que aparecen con los tratamientos farmacológicos existentes, que provoca que vayan surgiendo nuevos problemas que empeoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares. Esta circunstancia motiva la participación de profesionales de otras disciplinas. Dentro del mismo nivel de actuación, otros profesionales de la medicina tienen también un papel fundamental. Entre ellos están los médicos de atención primaria, psiquiatras, urólogos, dermatólogos, etc., que aportan soluciones a problemas específicos de la enfermedad que pueden ir surgiendo. Dentro del grupo de profesionales no médicos también están presentes de manera activa los profesionales de la psicología, el personal de enfermería, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y trabajo social, entre otros. Estos profesionales participan de manera activa en el ámbito de la rehabilitación funcional y la gestión de recursos, aportando soluciones eficaces tanto en etapas tempranas como avanzadas de la enfermedad.

Las personas con EP se enfrentan a una fase de su vida marcada por una situación compleja, que modifica el ritmo de vida tanto de los pacientes como de los familiares más cercanos. Los cambios marcan el rumbo en el devenir de la vida cotidiana, surgiendo serias dificultades con la autonomía de las personas con la EP. Se da una circunstancia, y es el hecho de que las características del tratamiento farmacológico y las fluctuaciones motoras asociadas, provocan que la EP se haya visto desde algunos sectores como una "discapacidad intermitente". Esta tendencia puede afectar al resultado de las valoraciones de discapacidad o del grado de dependencia, alejándoles de la posibilidad de obtener valiosos recursos externos que hagan posible un normal desarrollo en la vida cotidiana en pacientes y una disminución de la carga de los CuI. Este razonamiento confronta con una realidad aceptada en base a que en general

*"las personas dependientes requieren una intervención continuada, aunque no siempre permanente, basada en el apoyo y los cuidados"* (Gómez-Jarabo y Peñalver, 2007).

Hay que considerar además la posibilidad de que las personas con la EP, cuando están en estado ON puedan ofrecer una imagen distorsionada de sí mismos, minimizando los síntomas que se manifiestan durante la fase OFF. El abordaje de la enfermedad de Parkinson es multidisciplinar y debe contar con todos los recursos necesarios disponibles. Por ello es importante que los profesionales dispongan del mayor conocimiento posible de esta enfermedad, valorando las necesidades reales en cada momento. De esta forma pueden ofrecerse los recursos más adecuados en cada fase de la enfermedad (Aguilar-Agudo, 2018).



**Fig. 1.1.** Criterios relevantes para la valoración del grado de dependencia.

La investigación sobre la EP sigue siendo intensa en cuanto al número de nuevas publicaciones en revistas indexadas en bases de datos de varias disciplinas. Es notable la variabilidad de recursos disponibles para el tratamiento de los síntomas motores, sin embargo, todavía no existe una cura para la enfermedad y las iniciativas para intentar detener o retrasar su progresión hasta ahora se han frustrado (Braak et al., 2018).

En etapas más avanzadas de la enfermedad, la sintomatología puede llegar a no controlarse bien, incluso llegando a ser común la aparición de efectos no deseados que llegan a provocar complicaciones graves en el normal desarrollo de la vida de los pacientes. En estos estadios, la calidad de vida puede ser muy pobre y los pacientes han podido precisar de cuidados especiales: uso de pañal, silla de ruedas para los desplazamientos, grúas de transferencia, sondas nasogástricas para la ingesta de alimentos y fármacos, etc. Las Asociaciones de pacientes juegan entonces un papel fundamental al ofrecer servicios especializados en este tipo de cuidados como son la ayuda a domicilio, los centros de día o centros residenciales, además de acciones dirigidas también a los familiares (tabla 1.9).

**Tabla 1.9**

Relación de algunos de los servicios más comunes realizados por asociaciones de pacientes

---

Servicios dirigidos a personas con la EP.

- Servicio de rehabilitación funcional (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia).
- Atención psicológica.
- Atención social.
- Atención sanitaria.
- Centros de día y centros residenciales.
- Ayuda a domicilio.
- Programas de educación para la salud y promoción de hábitos saludables.
- Programas culturales, de ocio y tiempo libre.

Servicios ofrecidos a CuI.

- Servicio de información.
  - Cursos formativos para el desarrollo de competencias para los cuidados.
  - Servicio de atención psicológica.
  - Atención social.
  - Servicio de rehabilitación en fisioterapia.
- 

Desde los sectores sanitario y social, los esfuerzos no solo deben concentrarse en los propios pacientes, sino que también ir dirigidos a atender las necesidades del entorno familiar más implicado en los cuidados (Olssona et al., 2016). Al contrario de lo que se podría pensar, en ocasiones puede no existir un reparto equitativo de los recursos sociales y sanitarios dispensados, encontrándose que los pacientes y familiares con más necesidades, son los que menos acaban satisfaciéndose (Olssona et al., 2016).

### 3. Retorno social de las intervenciones psicológicas

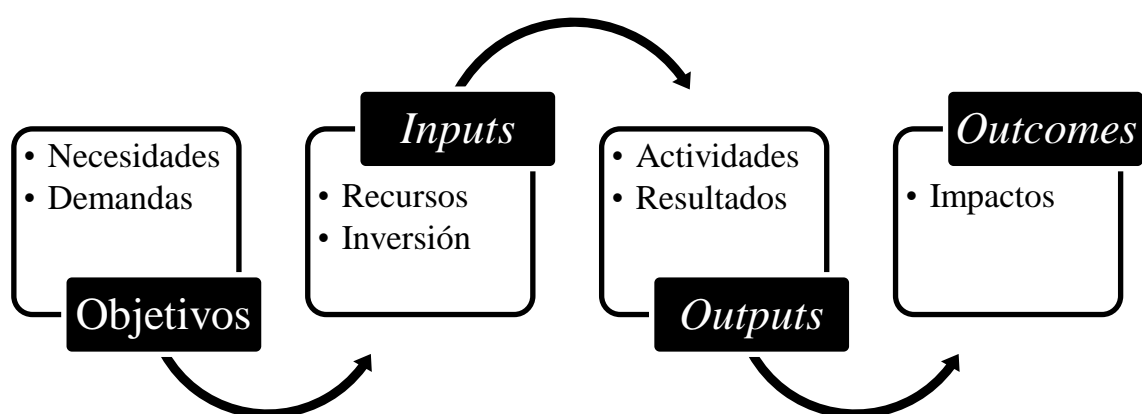
La sanidad constituye uno de los pilares básicos del estado del bienestar en todas las sociedades avanzadas. En nuestro país, un 86.8 % de la población ( $\geq 15$  años) había visitado al médico en 2017, lo que supuso un incremento del 5.7 % respecto a 2012 (INE, 2017). La innovación sanitaria es un proceso que actúa ante las necesidades de la ciudadanía, fomentando la participación y difusión con iniciativas innovadoras en el ámbito de la salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). La innovación y la investigación centran sus esfuerzos en priorizar la consecución de los mejores resultados en la promoción de la salud y la calidad de vida (Cámara de Comercio de EEUU en España, 2017).

El aumento en la demanda de los servicios sanitarios genera un crecimiento de los costes de las intervenciones, obligando a las organizaciones a ser más exhaustivas con la elección de los productos que componen su cartera de servicios. Los gestores económicos de los servicios sanitarios (públicos y privados) empiezan a exigir que los tratamientos ofrezcan los mejores resultados, pero que supongan un costo mínimo (Ferro y Vives, 2004).

Las guías de práctica clínica incluyen recomendaciones provenientes de la revisión de la evidencia científica disponible, con el propósito de optimizar la atención sanitaria. Así, los servicios de salud tienden a ofrecer aquellos tratamientos psicológicos cuyos resultados están respaldados empíricamente (Ibarra, Orozco y Valencia, 2015). Los fines perseguidos por la psicología basada en la evidencia son obtener una mejora en su práctica, promoviendo la eficacia de las intervenciones (APA, 2006). La eficacia de un tratamiento psicológico se refiere a la capacidad de provocar un cambio en el sentido esperado y que este sea relevante en comparación con la ausencia de intervención. En cambio, la eficiencia implica además un análisis de la relación coste/beneficio (Pérez y García, 2003). La eficacia de los tratamientos psicológicos se establece mediante la investigación científica y la práctica profesional especializada (Labrador et al., 2002).

Los recursos son invertidos en programas o tratamientos dirigidos a una población específica, que presenta unas necesidades concretas. Sin embargo, se espera que el desarrollo de estas acciones genere valor en la sociedad. Ese conjunto de

resultados o sucesión de impactos puede ser evaluado por medio de diferentes herramientas metodológicas. El SROI (*Social Return on Investment*) es uno de esos instrumentos. Fue desarrollado por *Roberts Enterprise Development Fund* (REDF) en 1996, surgiendo después varias revisiones del original (Tuan, 2008). El SROI destaca sobre otras metodologías de medición de impacto por proporcionar información de la relación monetaria del conjunto de elementos que conforman la "Teoría del Cambio" (TC), desde los objetivos hasta los impactos (Zappalá y Lyons, 2009). La TC es un modelo teórico en donde fundamentar las distintas iniciativas existentes para obtener un impacto político y social (Weiss, 1995). Representa un análisis de la situación que requiere modificarse para obtener cambio. La innovación encuentra en la TC un modelo con el que dar respuesta a los contextos dinámicos, facilitando la adaptación de los programas y servicios. Se estimula la reflexión continua sobre lo que podría influir y se aprovecha la evidencia durante la implementación, para aportar mejoras en los programas (Vogel, 2012). La TC se fundamenta en la existencia de un sistema global estructurado en niveles. Parte del análisis de cada una de las fases que se suceden hasta la obtención de los impactos y tiene en cuenta los procesos relativos al diseño, gestión y evaluación de las intervenciones. Los elementos se suceden en cadena y se definen como objetivos, *inputs*, *outputs* y *outcomes* (Ortiz y Rivero, 2007) (figura 1.2)



**Fig. 1.2.** Representación de los elementos que constituyen la Teoría del Cambio



El SROI permite identificar, medir, calcular y comunicar a la sociedad, el valor creado por una acción. Ofrece una descripción del cambio en términos monetarios, mostrando una ratio del costo-beneficio. Consiste en un procedimiento estructurado que está dividido en 6 etapas. En la 1ª etapa se seleccionan los grupos de interés, también llamados *stakeholders*, determinando en qué medida están involucrados. En la 2ª etapa se comienza a definir el "Mapa de Impacto": para cada uno de los *stakeholders*, se identifican y relacionan los recursos (*inputs*), actividades (*outputs*) e impactos (*outcomes*). En la 3ª etapa se determina el valor de los *outcomes* por medio de indicadores, que miden la información relevante. Este valor es depurado durante la etapa 4ª, deduciendo "peso muerto, atribución y decrecimiento". La etapa 5ª incluye las operaciones matemáticas que van a dar lugar al valor del SROI. En la 6ª y última etapa del proceso tiene lugar la devolución de los resultados obtenidos a las partes interesadas (Nicholls et al., 2009).

## **CAPITULO II. Impacto de la enfermedad de Parkinson en el ámbito de los cuidados.**

### **1. Necesidad de cuidados en personas con enfermedad de Parkinson.**

Las enfermedades crónicas son la principal causa de dependencia. Esto está motivado por la especial dificultad en el abordaje clínico y asistencial de los pacientes. La dependencia conlleva una pérdida de autonomía, asociada con la incapacidad para tener una vida independiente. Esta situación es incompatible con el bienestar y la salud. La dependencia surge a partir de un déficit o disfunción en el organismo que provoca una serie de limitaciones. Esta dificultad no es solventada con una adaptación personal o del entorno, sino que precisa de la ayuda de otras personas para el normal desarrollo de las AVD (Gómez-Jarabo y Peñalver, 2007).

Una parte de las personas en situación de dependencia tienen diagnosticada alguna enfermedad neurodegenerativa. Estas se caracterizan por la destrucción o disfunción progresiva de células nerviosas en diferentes zonas del cerebro, provocando la aparición de signos y síntomas característicos. La EP es un trastorno neurológico degenerativo que afecta a millones de personas. Es uno de los trastornos más frecuentemente atendidos en los Servicios de Neurología en personas mayores de 65 años (Simonson, 2017). Es una enfermedad crónica que progresa de forma diferente dependiendo del individuo. Como ya se ha descrito, las prioridades de tratamiento en las etapas iniciales se centran en controlar sus síntomas, en especial aquellos que son incapacitantes (lentitud de movimientos, rigidez, temblor, etc.). Con ello se pretende mantener la autonomía e independencia de las personas el mayor tiempo posible. El objetivo es, por tanto, ayudar a las personas a continuar viviendo en su casa y evitar o retrasar la institucionalización. Las personas con EP suelen requerir, en un primer momento, la colaboración de los familiares para apoyos puntuales, convirtiéndose progresivamente en una ayuda continuada. Este proceso a largo plazo puede suponer una carga para los CuI, lo que pone en riesgo el futuro de esta relación.

La EP presenta unas características especiales que provoca una situación peculiar en el núcleo social y familiar. Al tratarse de una enfermedad que afecta a la función motora, las personas con EP acaban precisando apoyos para el normal

desarrollo de las tareas cotidianas. La presencia de síntomas no motores provoca un agravamiento en la salud de los pacientes. A esta situación se le unen los problemas que presentan los fármacos disponibles para el tratamiento. Por un lado, la tolerancia otorga a este trastorno la característica de necesitar revisiones y ajustes continuados por parte de los neurólogos. La tolerancia provoca que los síntomas motores vuelvan a aparecer y para ello están definidas una serie de estrategias que básicamente consisten en modificar el tipo de tratamiento, la cantidad prescrita o la distribución de las tomas a lo largo del día. La variabilidad intersujetos característica de esta enfermedad tanto en la evolución, como en la presencia y gravedad de los síntomas o la respuesta a los tratamientos provoca unas necesidades específicas de intervención, convirtiendo a los CuI en una parte fundamental para el mantenimiento de la calidad de vida (Hempel et al., 2008).

## **2. Grado de implicación en los cuidados**

Los cuidados son aquellas acciones encaminadas a satisfacer las necesidades que se presentan en las personas dependientes. Los cuidados aquí se entienden como actuaciones frente a demandas latentes y manifiestas, dirigidas hacia otras personas, encaminadas a ofrecer asistencia y ayuda para satisfacer las necesidades básicas o instrumentales de la vida cotidiana. Se incluyen también las acciones de planificación, consejo, seguimiento o alivio de la angustia que acompañan a la pérdida de autonomía personal. Se distinguen dos tipos, los técnico-profesionales y los cuidados informales. Estos últimos se han concebido desde un ámbito doméstico y vocacional, cercano a los usos y costumbres transmitidos, con un grado de atención muy personalizado. Constituyen una característica de la naturaleza humana, expresada como patrón del desarrollo evolutivo de la relación de apego. Paradójicamente, voluntad y compromiso no siempre van unidos a unos resultados satisfactorios, al menos de manera conjunta en CuI y personas que reciben los cuidados.

Los CuI se caracterizan por asumir funciones, a veces complejas, sin contar con el apoyo, formación, recursos o reconocimiento necesarios. Pueden presentar un déficit en las habilidades y destrezas, la auto-eficacia o la gestión de emociones. Esta situación dificulta que las metas puedan alcanzarse convenientemente, con el menor consumo de recursos y sin llegar a provocar agotamiento.

La dependencia está relacionada con la necesidad de ayuda externa para realizar las AVD. Parte de un déficit en la autonomía personal dentro de las dimensiones física y mental. Este estado en el que se encuentran las personas, provoca la necesidad de asistencia y/o ayudas para poder llevar una vida normalizada (Consejo de Europa, 1998). Este tipo de ayuda suele estar prestada en el ámbito doméstico y constituyen los cuidados informales. Estos últimos se basan en una relación no profesionalizada de prestación de servicios y tienen como característica la de constituir un sistema privado donde la atención se reparte entre familiares, amigos u otras personas allegadas (Jofré y Mendoza, 2005). Este tipo de apoyo informal suele ser altruista o al menos no está asociado a una remuneración formal. Además de los familiares y personas cercanas, participan otros agentes o redes distintos a los servicios de atención formalizada (Rodríguez-Rodríguez, 2004), donde existe además otros tipos de apoyo, el emocional y social (García-Calvete, Mateo-Rodríguez y Eguiguren, 2004).

El cuidado a largo plazo es una característica de los seres humanos. Algunos modelos han tratado de explicar los cuidados en el marco de la relación parental con el cuidado de los hijos (Hawkes et al., 1998; Recherson y Boyd, 1998). Otro modelo basado en el apego ha sido utilizado para explicar los cuidados entre personas adultas e irrumpe como una alternativa para abordar la dinámica motivacional de la personalidad (Boag, 2018). Pero es ambigua en cuanto a por qué se mantienen las relaciones, por ello se ha propuesto una teoría de la identidad compartida que enfatiza la motivación para beneficiar a otras personas. Incluye aspectos como el compromiso mutuo o la identidad compartida (Lang y Fowers, 2019).

Enfermedades crónicas como la EP provocan un impacto negativo no solo en los pacientes, sino también en el entorno familiar, en especial en los cónyuges (Martin, 2016), que pueden experimentar un deterioro de su calidad de vida como consecuencia de asumir las tareas relacionadas con los cuidados (Lawson et al., 2017). La atención que reciben los pacientes con EP es ofrecida en su mayoría por los CuI que tradicionalmente ha recaído sobre las mujeres (Martinez-Martin et al., 2008), llegando a alcanzar hasta un 75 % (Sturm, Folkerts y Kalbe, 2018).

Durante todo el proceso de la EP, se van produciendo cambios en los roles dentro de la dinámica familiar, dando paso a una relación de dependencia de los

pacientes respecto a los familiares, que poco a poco se van convirtiendo en CuI. Al comienzo, la demanda de cuidados suele ser escasa y estar centrada en apoyos puntuales. Sin embargo, el progreso de la enfermedad está unido a un aumento en la necesidad de cuidados en actividades básicas de la vida diaria.

Este tipo de cuidados suelen ir apareciendo paulatinamente lo que permite una adaptación en los familiares para adquirir las competencias necesarias para el desarrollo del rol de cuidador. Pese a ello, el volumen de trabajo puede llegar a ser agotador para los CuI, que tienen además que compaginarlo con otras tareas cotidianas (ocupación laboral, tareas del hogar, etc.)

Se da la circunstancia de que los fármacos utilizados en la EP no están exentos de presentar efectos secundarios. La forma en que se usan pueden provocar la aparición de efectos no deseados, como los síntomas neuropsiquiátricos que van asociados a desajustes en el ámbito personal y social, en ocasiones graves, que suponen una dificultad añadida en el abordaje de esta enfermedad. La forma de controlarlos no es fácil, provocando limitaciones en el elenco de tratamientos disponibles, tanto en su variabilidad como en las dosis, requiriendo esta enfermedad un contacto continuo con los neurólogos. Esto provoca mayores dificultades en la evolución de la enfermedad: empeora la salud de los pacientes, provoca una mayor implicación de la figura del cuidador y una mayor necesidad de recursos.

En etapas avanzadas, coincidiendo con los últimos estadios de la enfermedad (4-5 en la escala de Hoehn y Yahr), los pacientes pueden llegar a precisar tratamientos y cuidados especiales, llegando a convertirse los CuI en los principales interlocutores con los servicios sanitarios. En estos casos los cuidados paliativos especializados son de gran ayuda tanto para personas con la EP como para sus CuI, contribuyendo a mejorar la calidad de vida en estas etapas a pesar de la presencia cotidiana de graves problemas de salud (Badger et al., 2018).

Esta situación de inestabilidad, con consecuencias negativas en los CuI de personas con la EP, ha generado en los últimos 20 años un crecimiento en las investigaciones que han venido a describir el papel esencial que desempeñan (Greenwell et al., 2015). A pesar de la diversidad de variables incluidas en los estudios, tradicionalmente muy pocos han explorado la relación de la carga con el grado de

implicación del cuidador. Para Greenwell et al. (2015) existe una relación entre la evaluación que hacen los CI de la enfermedad y las tareas relacionadas con los cuidados que acaban asumiendo. De este modo, aquellas personas que evalúan de manera muy amenazante la EP que padece su familiar, acabarían dedicando más tiempo a los cuidados que proporcionan. El tiempo que se dedica a los cuidados está relacionado de manera directa con la carga de los cuidados y de manera inversa con el bienestar (Chappell y Reid, 2002). Se ha señalado que la percepción del aumento de la prestación de cuidados podría ser un predictor de la carga y la depresión en CuI (Lawton et al., 1991; Pinquart y Sörensen, 2003)

Existen diferencias en cuanto al grado de implicación en los cuidados, que hace referencia a la cuantificación del tipo de tareas realizadas y la duración de las mismas. Algunas iniciativas han evaluado el grado de atención. La forma de medirlo ha estado ligada al tiempo a lo largo del cual se han asumido las tareas relacionadas con los cuidados. Sin embargo, este indicador no proporciona información sobre la intensidad de los cuidados diarios. Sin esta información, no parece tener mucho sentido comparar los años de cuidado entre varias personas. Otros estudios han medido la implicación del cuidador de manera indirecta (apoyo social percibido o frecuencia de descansos), constituyendo medidas subjetivas, sin ofrecer detalles sobre el grado de concreción de los cuidados (Goldsworthy y Knowles, 2008).

A pesar de los esfuerzos por explicar las condiciones que rodean la carga del cuidador en enfermedades crónicas como las demencias, no se han investigado suficientemente las necesidades de los familiares con EP (Sturm, Folkerts y Kalbe, 2018). La EP afecta de manera especial al equilibrio económico, personal y social del núcleo familiar, provocando en estos últimos un estado psicológico negativo conocido como carga de los cuidados (Mosley, Moodie y Dissanayaka, 2017).

Determinar las necesidades reales de las personas receptoras de cuidados puede ayudar a concretar el grado de implicación del CuI principal y la necesidad de apoyos por parte de otros CuI secundarios, ajustando y redistribuyendo la carga de trabajo. De ahí la importancia de contar con medidas validadas que evalúen el tipo y alcance de la implicación del cuidador (Greenwell et al., 2015).

### 3. Variables relacionadas con los cuidados

Diversas investigaciones han ofrecido resultados relacionados con los CuI. A continuación, se ofrece una revisión de las más relevantes, incluyendo los instrumentos de medida más frecuentemente utilizados, así como los hallazgos más destacados.

#### 3.1. Bienestar y calidad de vida

La calidad de vida y el grado de satisfacción con la vida están relacionadas con aspectos como la salud y el bienestar emocional, físico y material, con unas relaciones interpersonales satisfactorias, con el desarrollo personal, la toma de decisiones, la autonomía o el estilo de vida (APA, 2010).

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es uno de los objetivos de mejora que se establecen dentro de la intervención con personas que padecen enfermedades crónicas y sus familiares. Un índice de mejora de la calidad de vida de personas con la EP podría ser la promoción de la salud física mediante una reducción de los síntomas, las caídas o los efectos secundarios de la medicación. También podría estar relacionado con una mayor independencia para el desarrollo de las AVD o la provisión de recursos para su consecución. Pueden además referirse al deporte, el ocio, la cultura, la gastronomía, etc. que mejoren el bienestar emocional, físico o material de personas con la EP o sus CuI. Es un concepto que ha sido muy estudiado en el ámbito social o de la salud. Entre algunas de las herramientas que se han utilizado para medirlo se encuentran el cuestionario 15-D, utilizado para medir la CVRS. Está formado por 12 dimensiones que representan la salud percibida y el funcionamiento fisiológico y social (Sintonen, 1981). El *EuroQol-5D* es también muy utilizado para la evaluación de la CVRS. Existen tres versiones: *EQ-5D-3L*, *EQ-5D-5L* y *EQ-5D-Y*, además de una versión validada al español. El EuroQol-5D está formado por cinco dimensiones: movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión; con tres niveles de gravedad en cada dimensión: ausencia de problema, algún problema, problema grave o incapacidad (Cabasés, 2015). Otras herramientas son el *Quality of Well-Being Scale* (Kaplan et al., 1989), el *Health Utilities Index* (Feeny et al., 1995), o el *WHOQOL*: cuestionario de calidad de vida de la OMS, (*World Health Organization Quality of Life*) del que existe además una versión abreviada (*WHOQOL-BREF*)

La evaluación de la CVRS ha permitido estudiar la relación entre la calidad de vida de personas con la EP y los CuI. A medida que los síntomas se vuelven más incapacitantes, la calidad de vida de ambos es más pobre (Schrang et al., 2006). Por tanto, existe una correlación inversa entre la calidad de vida y la carga del cuidador: una calidad de vida más deficiente está relacionada con una mayor carga para el cuidador (Rodríguez-Violante et al., 2015).

Se han encontrado algunos factores de riesgo relacionados con un deterioro de la calidad de vida. Entre ellos, además de la gravedad de los síntomas de la EP, estaría también la depresión del cuidador sobre todo en el sexo femenino (Behari, Srivastava y Pandey, 2005). Sin embargo, se ha destacado la capacidad de algunos CuI para adaptarse a medida que progresa la enfermedad (Abendroth, Lutz y Young, 2012). De esta forma, adoptar el rol de cuidador a largo plazo puede tener una menor relación con la sobrecarga y depresión del cuidador. Se ha ofrecido una explicación a este hallazgo proponiendo que los resultados psicosociales representan una curva en forma de "U" invertida, donde el nivel de angustia aumenta hasta llegar al máximo valor en el punto medio de la curva. A partir de ahí, disminuye conforme las personas se adaptan al rol de cuidador (Pinquart y Sörensen, 2003).

### **3.2. Problemas de salud y carga asociada a los cuidados**

La carga (o sobrecarga) relacionada con los cuidados es un estado que comprende un conjunto de síntomas físicos, psicológicos, sociales y económicos. Se produce como consecuencia de asumir las funciones relacionadas con los cuidados a personas dependientes. Esta situación requiere asimilar los cambios (físicos y mentales) que se producen en la persona que recibe los cuidados, asumir un número elevado de tareas dentro y fuera del hogar, realizar cambios en el proyecto de vida personal, sufrir un mayor aislamiento social o tener dificultades financieras (Espinosa-Miranda y Jofre-Aravena, 2012). Desde el punto de vista de la psicología, se ha definido la carga del cuidador como *"el estrés y otros síntomas psicológicos experimentados por los miembros de la familia y otros cuidadores no profesionales en respuesta al cuidado"* de personas en situación de dependencia (APA, 2010).

Los efectos de la sobrecarga pueden ser comunes a personas dentro de distintos escenarios, sin embargo los motivos que la provocan varían en función de la causa que



conduce al estado de dependencia y la consiguiente relación de los cuidados. En el caso de la enfermedad de Alzheimer los factores estresantes identificados más frecuentemente fueron el deterioro progresivo, déficits de memoria y una pérdida en la capacidad para comunicarse (Schulz, 1993). Por su parte, es distinta la forma en la que la EP influye sobre el núcleo familiar. Es común la aparición de conflictos que afectan a la convivencia entre los cónyuges. El progresivo avance de la EP provoca la aparición de un número variable de problemas motores, cognitivos y emocionales. Esto provoca un desequilibrio en el estatus de cada persona dentro del ámbito familiar. Se desarrollan nuevos roles en las relaciones personales, que van asociados a la necesidad de tomar decisiones respecto a las funciones cotidianas de las personas con la EP (Hounsgaard, Pedersen y Wagner, 2011).

Generalmente, la implicación en los cuidados va aumentando de forma gradual, conforme la enfermedad progresa y los síntomas son más incapacitantes, generándose una mayor demanda de cuidados. Un exceso en la demanda de ayuda requerida puede tener un impacto negativo que afecte a la continuidad de los cuidados. La progresión de la EP suele estar asociada a un aumento de la dependencia y por consiguiente de la necesidad de ayuda en las actividades cotidianas. Las tareas de apoyo se van instaurando gradualmente, siendo los cónyuges quienes en mayor medida van asumiendo responsabilidades sin que dispongan en muchas ocasiones de ayuda de otras personas, y sin contar con los recursos formativos o económicos necesarios (Pearlin et al., 1990).

La carga percibida por los CuI se midió en muchos estudios utilizando la entrevista sobre la carga del cuidador (*Zarit Caregiver Burden Interview -ZCBI-*), y basta hacer una breve revisión bibliográfica para comprobar que sigue siendo un instrumento muy utilizado en la actualidad (Rodríguez-Violante et al., 2015; Bruno et al., 2018; Carrilho et al., 2018; Rigby, Johnson y Galvin, 2018; Tessitore et al., 2018; Torny et al., 2018; Trapp et al., 2018; Yuksel et al., 2018). El cuestionario de Zarit es utilizado para cuantificar el grado de sobrecarga de las personas cuidadoras. Está compuesto por 22 ítems que son contestados utilizando una escala tipo *Likert*.

Se ha indicado que dentro de las principales preocupaciones que tenían los CuI estaban la incertidumbre sobre el futuro y las dificultades económicas (Rodríguez-

Violante et al., 2015). La depresión del cuidador se ha identificado en varios estudios como un predictor relativamente constante de la carga del cuidador, actuando además como un estresor secundario que magnifica la percepción de sobrecarga (Greenwell et al., 2015).

La duración de la enfermedad, la gravedad de los síntomas motores, el grado de incapacidad que provocan o el aumento de las caídas se asocian con un aumento de la carga del cuidador (Martínez-Martín et al., 2007; Lokk, 2008; Martínez-Martín et al., 2008; D'Amelio et al., 2009; Benavides, Albuquerque y Chana-Cuevas, 2013). Sin embargo en etapas posteriores, los síntomas no motores juegan un papel más importante en la carga del cuidador: como la presencia de síntomas neuropsiquiátricos, el estado de ánimo/apatía o trastornos del sueño (Aarsland et al., 1999; Happe y Berger, 2002; Schrag et al., 2006; Leroi et al., 2012; Rodríguez-Violante et al., 2015) provocando depresión, ansiedad o fatiga mental o trastornos del sueño (Martínez-Martín et al., 2015). Hasta tal punto que el agravamiento de la enfermedad y la carga de los cuidados suponen un factor de riesgo para la institucionalización de pacientes (Abendroth, Lutz y Young, 2012).

Es común la aparición de un mayor número de problemas de salud entre los CuI de personas con la EP. Entre ellos, los más significativos son desajustes emocionales; cambios en la vida cotidiana relacionados con el trabajo, el ocio, los contactos sociales y dificultades económicas (Williamson, Simpson y Murray, 2008).

Situaciones como la edad de los pacientes, la duración de la enfermedad, o la gravedad de los síntomas son factores de riesgo para el incremento de los niveles de ansiedad y depresión entre los CuI, informándose además que estos factores tienen un mayor efecto sobre las mujeres (Gultekin et al., 2017).

Enfermedades degenerativas como la EP provocan en los pacientes una pérdida de autonomía y con ello, una mayor necesidad de ayuda en las AVD. El papel del familiar cobra una especial relevancia, tanto en su rol de cuidador, como en el mantenimiento del equilibrio en las relaciones de convivencia. Los CuI pueden enfrentarse por ello a cambios negativos en su estilo de vida (Williamson, Simpson y Murray, 2008; Hounsgaard, Pedersen y Wagner, 2011; Greenwell et al., 2015;) asociados a una reducción en la calidad de vida, desajustes emocionales (estrés,

ansiedad o depresión), fatiga, trastornos del sueño, aislamiento social y un mayor riesgo de padecer enfermedades crónicas (O'Reilly et al., 1996; Whetten-Goldstein et al., 2015).

El cuidado de un cónyuge también se ha relacionado con un aumento de la tensión arterial, que estaría asociado a la aparición de enfermedades cardiovasculares (Kim, 2001; Capistrant, Moon y Glymour, 2012; Hoshino et al., 2013). Existen evidencias que relacionan el patrón de respiración con la salud. Los sujetos sanos suelen tener una respiración muy ligera y cómoda, con valores para la ventilación pulmonar normal, que van desde 6 hasta 10 litros de aire por minuto (McArdle, Katch y Katch, 2000; Narkiewicz et al., 2006; Ahuja et al., 2007). La ventilación normal proporciona un aporte adecuado de oxígeno al cerebro, corazón y resto de órganos y células del cuerpo. Por el contrario, los patrones de respiración erráticos pueden contribuir a la aparición de varios síntomas como disnea, mareos, temblores o desmayos (Jones et al., 2013). Del mismo modo, es bien conocida la estrecha relación entre los patrones de respiración alterado y el padecimiento de trastornos cardíacos (Buller y Poole-Wilson, 1990; Banning et al., 1995; Clark, Chua y Coats, 1995; Clark et al., 1997; Fanfulla et al., 1998; Johnson et al., 2000; Dimopoulou et al., 2001).

Han et al. (1997) informó sobre la inquietud de la respiración en pacientes con trastornos de ansiedad, sugiriendo que el sistema de control respiratorio es menos resistente en un contexto de estrés en esos pacientes. Por su parte, se ha relatado como el mero hecho de tener conciencia de que la respiración se estaba registrando contribuye a alterar el patrón de respiración espontánea (Han et al., 1997). En este sentido, las técnicas de biofeedback suponen una valiosa herramienta. El patrón de respiración puede ser modificado significativamente después de ser entrenado, favoreciendo una disminución leve en el nivel de ansiedad (Birch, 2015). Sin embargo, la incidencia de hiperventilación durante los ataques de pánico es discutible, debido a la dificultad de registro en la vida real (Meuret y Ritz, 2010).

Por otro lado, se ha encontrado una relación entre la hipertensión arterial y las estrategias de afrontamiento, correlacionando significativamente con el afrontamiento activo, apoyo social instrumental, uso de sustancias, estrategias positivas de reformulación, auto-culpa y aceptación (Mushtaq y Najam, 2014). El afrontamiento

incluye la emisión de respuestas frente a una situación estresante (Radi et al., 2009) y está relacionado con los esfuerzos (cognitivos y conductuales) necesarios para manejar las relaciones persona-situación, incluyendo muchos tipos de respuestas (Compas et al., 2001).

Varios estudios han descrito los efectos negativos a que se enfrentan las personas cuidadoras como consecuencia de asumir ese rol. Sin embargo, no se ofrece una explicación de por qué unas se adaptan mejor que otras en respuesta a la carga de los cuidados (Greenwell et al., 2015). La intervención multidisciplinar de pacientes adultos con enfermedades crónicas no suele contener propuestas que incluyan la carga del cuidador. Se ha sugerido la necesidad de su abordaje (Parekh et al., 2017) más aún, teniéndose constancia de la escasez de recursos económicos de la mayoría de CuI (Souza et al., 2017).

### **3.3. Apoyo social**

El apoyo social se ha definido como la *"asistencia o consuelo que se da a otros, por lo general para ayudarlos a afrontar diversos estresores biológicos, psicológicos y sociales"* e incluye varios tipos de entidades físicas entre las que se encuentran los familiares, vecinos, amigos, cuidadores, profesionales, y entidades jurídicas como asociaciones de pacientes, *entidades religiosas*, etc.". Y continúa indicando que *"generalmente, se ha demostrado que el apoyo social tiene efectos físicos y psicológicos positivos ... frente al estrés"*. Por su parte el apoyo emocional se refiere a los *"procesos verbales y no verbales por medio de los cuales se comunica interés y preocupación por otra persona, a quien se ofrece tranquilidad, empatía, consuelo y aceptación"* (APA, 2010).

De entre las herramientas disponibles para evaluar el apoyo social se encuentra el cuestionario *Duke-UNC*. La versión modificada y validada por Broadhead et al. (1988) es muy utilizada en el ámbito sanitario por su sencillez y brevedad. Está formado por 11 ítems referidos a situaciones en las que son partícipes otras personas. Se contesta con una escala tipo *Likert* con cinco opciones de respuesta. Los resultados permiten ofrecer una evaluación del apoyo percibido, pero no del real (Broadhead et al., 1988).

El afrontamiento y el apoyo social pueden intervenir a lo largo de los procesos de estrés relacionados con los cuidados (Pearlin et al., 1990). Entre el bienestar psicológico y la depresión podrían mediar el estrés por un lado y el apoyo social, la autoestima y los estilos de afrontamiento por otro (Barrón y Sánchez, 2001). En relación a los cuidados, se ha propuesto que el apoyo social actúa como un factor de protección frente a la carga (Pearlin et al., 1990; Yates, Tennstedt y Chang, 1999; Chappell y Reid, 2002; Goldsworthy y Knowles, 2008)

### **3.4. Personalidad**

En la vida cotidiana nos enfrentamos a un conjunto de situaciones. Existe una gran variedad de diferencias individuales en cuanto a la elección de unas u otras alternativas de respuestas. La personalidad puede ayudar a explicar tales diferencias.

La Asociación Americana de Psicología define la personalidad como la *"configuración de características y comportamientos que comprende la adaptación única de un individuo a la vida, incluidos los principales rasgos, intereses, pulsiones, valores, autoconcepto, capacidades y patrones emocionales. La personalidad suele considerarse como una integración compleja y dinámica, o totalidad, moldeada por muchas fuerzas, entre las que se hallan: las tendencias hereditarias y constitucionales; la madurez física; la formación inicial; la identificación con individuos y grupos significativos; los valores y roles culturalmente condicionados; y las experiencias y relaciones cruciales. Hay varias teorías que explican en diferentes formas la estructura y el desarrollo de la personalidad, pero todas coinciden en que la personalidad ayuda a determinar el comportamiento"* (APA, 2010).

La personalidad sigue siendo una disciplina muy activa. Continúa impulsándose la investigación en diversas áreas: paradigmas psicoanalíticos, social-cognitivo, humanístico, biológico o evolutivo (Funder, 2001). Y dentro de este panorama, la psicología de la personalidad ha sido propuesta como un marco para unificar la extensa variedad de teorías existentes (Funder, 2001; Mayer, 2005). Diferentes enfoques están basados en un modelo de rasgos de la personalidad (Cattell, 1957; Goldberg, 1990; Eysenck, 1991; McCrae y Costa, 1995; Eysenck, 1997; McCrae y Costa, 2008) siendo el modelo de los cinco factores dominante en la actualidad (Boag, 2018)

El modelo de los cinco grandes plantea que la personalidad tiene un carácter universal y se puede explicar en base a cinco grandes rasgos: neuroticismo, extraversión, apertura, amabilidad y responsabilidad (McCrae y Terracciano, 2005). La personalidad viene definida en base a una serie de variables individuales que incluyen diferentes estilos emocionales, interpersonales, experienciales y motivacionales que diferencian a unas personas de otras (Costa y McCrae, 2002).

Una de las herramientas más utilizadas para evaluar la personalidad basado en el modelo de los cinco grandes es el inventario de personalidad NEO revisado (NEO PI-R), que ofrece una medida de las cinco dimensiones de personalidad y de los rasgos que describen cada dimensión. Existe además una versión reducida: inventario NEO reducido de cinco factores (NEO-FFI) que proporciona información solamente de los cinco grandes factores de personalidad (Costa y McCrae, 2008).

Las características de personalidad en personas con la EP han sido suficientemente investigadas. Desde principios del siglo pasado se ha sugerido la existencia de rasgos de personalidad premórbida en personas que acabarían desarrollando la EP (Menza, 2000). Algunos resultados apuntan directamente a que el desequilibrio en el sistema dopaminérgico es responsable de unos perfiles de personalidad característicos en personas con la EP (Menza, Golbe, Cody y Forman, 1993). Dentro del modelo de los cinco grandes se han asociado unos niveles altos de neuroticismo y bajos en apertura y extraversión con las personas con la EP (Santangelo et al., 2018). Sin embargo, son escasas las iniciativas que incluyeron variables de la personalidad en el caso de los CuI de personas con la EP y los que existen se asocian a pocos factores o tienen dificultades metodológicas (Greenwell et al., 2015). El interés se centra en tratar de predecir cómo las experiencias vividas pueden explicar los cambios producidos en los rasgos de personalidad (Helson, 1993), intentando anticiparse y conocer la probabilidad con la que se puede desencadenar un pensamiento, una conducta o una emoción bajo unas condiciones individuales o ambientales.

En el ámbito de los cuidados, aunque se ha evidenciado, no existen muchos estudios que ofrezcan información sobre la relación entre la personalidad del CuI y los cambios en su salud a largo plazo. La búsqueda de investigaciones en bases de datos (*Proquest, MEDLINE, Health & Medical Collection, PsycArticles, PsycInfo,*

*Psychology Database*) que incluya como variables de estudio la relación entre personalidad y carga del cuidador se limita a muy pocos resultados. Por tanto, puede ser interesante disponer de más información en este ámbito concreto, dadas las características peculiares de esta enfermedad: su cronicidad, la forma en que la medicación controla la sintomatología y las limitaciones que tiene por la aparición de otros síntomas motores y no motores o la incapacidad que provoca a largo plazo (Cotzias et al., 1969; Fahn y Calne, 1978; Weiner, Shulman y Lang, 2001).

Se han estudiado los efectos del optimismo y el pesimismo, obteniéndose como resultado que estos factores de personalidad predijeron a largo plazo la depresión y deterioro de la salud física y la carga del cuidador (Lyons et al., 2004; Lyons et al., 2009). La depresión y la ansiedad son las variables predictivas más importantes para explicar una reducción de la calidad de vida entre los CuI. Están asociadas con el factor de personalidad neuroticismo. Los CuI que presentan niveles altos de neuroticismo pueden tener mayores dificultades para asumir un mayor número tareas o manejar situaciones estresantes. Supone además un predictor para el internamiento en residencias de mayores de las personas que reciben los cuidados. Sin embargo, factores de personalidad como la responsabilidad, apertura y extraversión podrían actuar como protectores (Tew et al., 2013). El factor de personalidad responsabilidad se asoció con una mejor calidad de vida de los pacientes y los CuI (Ma et al., 2018).

Desde el punto de vista clínico, se ha expresado el sentido adaptativo que puede atribuirse en función de la predominancia de cada uno de los factores de personalidad. De este modo, se ha identificado de manera negativa al neuroticismo; al ser los individuos con este rasgo de personalidad más propensos a experimentar eventos vitales negativos que otro tipo de personas (Magnus et al., 1993). En el caso de la extraversión, las personas tenderían a experimentar emociones más positivas, disponer de una mayor red de contactos personales, participación en una variedad de actividades sociales, y como consecuencia, un mayor reforzamiento de los lazos interpersonales (Watson y Clark, 1997).

Dentro de la personalidad se han incluido los subtipos subcontrolado, sobrecontrolado y resiliente o de alto funcionamiento (Asendorpf et al., 2001; Westen y Harnden-Fischer, 2001). El grupo de alto funcionamiento incluye a las personas que

presentan puntuaciones por debajo de la media en neuroticismo y por encima en el resto de los factores de personalidad. En el caso del grupo subcontrolado, puntuaciones altas en neuroticismo y bajas en amabilidad y responsabilidad. Y el subtipo sobrecontrolado se identificaría con neuroticismo alto, extraversión y apertura bajos (Asendorph, 2001, citado por Sánchez-Guarnido et al., 2015).

Finalmente, los subtipos sobrecontrol y subcontrol se han relacionado con la presencia de psicopatología y el grupo de alto funcionamiento con la ausencia de psicopatología (Robins et al., 1996,), habiéndose sugerido que estos perfiles de personalidad deben ser abordados para mejorar los resultados de las intervenciones clínicas (Sánchez-Guarnido et al., 2015).

### 3.5. Afrontamiento

El afrontamiento sigue siendo una variable incluida en investigaciones relevantes en la actualidad. Alcanzó popularidad a partir del trabajo de Lazarus (1966), que planteó una teoría como proceso de valoración y afrontamiento de situaciones estresantes. El afrontamiento puede ser entendido como aquellas "*características o conductas que capacitan a los individuos para manejar los estresores de forma más efectiva, experimentar pocos síntomas o que estos sean menos severos una vez expuestos al estresor, o recuperarse más rápidamente de la exposición*" (Zeidner y Hammer, 1990).

El afrontamiento es un proceso por medio del cual las personas gestionan situaciones valoradas como estresantes (Lazarus, 1993) y junto a la personalidad, desempeñan una función mediadora en la respuesta del individuo (Cassaretto, 2011). De este modo, se ha evidenciado la relación existente entre los rasgos de personalidad y las estrategias de afrontamiento (Carver, Scheier, Weintraub, 1989). Se han establecido diferencias entre estas dos variables que están interconectadas. Las estrategias de afrontamiento consisten en acciones específicas para hacer frente a la situación estresante. Por su parte, los estilos de afrontamiento constituyen formas más generales en que las personas eligen un tipo u otro de estrategia de afrontamiento (Sandín, 2003).

Las estrategias de afrontamiento se definen como una "*acción, serie de acciones o proceso de pensamiento empleados para enfrentar una situación estresante o*



*desagradable o para modificar la reacción del individuo a dicha situación... involucran una aproximación consciente y directa al problema"* (APA, 2010). El afrontamiento consiste en la emisión de una respuesta frente a una situación estresante (Radi et al., 2009). Está relacionado con los esfuerzos (cognitivos y conductuales) necesarios para manejar las relaciones persona-situación, incluyendo muchos tipos de respuestas (Compas et al., 2001).

Lazarus y Folkman (1984) y más tarde Moos y Schaefer (1993) planteaban enfoques similares respecto al papel modulador del afrontamiento respecto a la adaptación psicosocial que los individuos tenían que hacer durante los periodos de estrés. En el escenario cotidiano al que se pueden enfrentar algunos CuI, suceden situaciones que pueden vivirse como amenazantes y que alteran el logro del bienestar personal y la salud. Las demandas pueden ser evaluadas como excesivas y que exceden los recursos personales, mermando su capacidad de respuesta. Para Lazarus y Folkman (1984), tras la irrupción de un estresor, el sujeto debía apreciar en qué medida le estaba afectando (valoración primaria), para después determinar si podía hacer frente (valoración secundaria), adoptando en su caso las conductas de afrontamiento de acercamiento o evitación adecuadas (Moos, 1984).

Las estrategias de afrontamiento son una de las variables objeto de análisis en el ámbito de los cuidados y son parte de algunos de los modelos explicativos propuestos. La valoración cuantitativa de las estrategias de afrontamiento suelen incluir una primera descripción por parte del sujeto de la situación estresante y una segunda parte compuesta por varios ítems referidos a acciones de afrontamiento que se deben calificar con algún tipo de escala (dicotómica o tipo *Likert*).

Las estrategias de afrontamiento cuentan con varios instrumentos de medida. Entre los más utilizados está la escala de modos de afrontamiento (*Ways of Coping Questionnaire* -WCQ-) (Lazarus y Folkman, 1984), que ofrece información sobre varias dimensiones. Entre las ocho más estables para estos autores figuran las siguientes: confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, escape-evitación, planificación de solución de problemas, y reevaluación positiva (Folkman y Lazarus, 1988).

De esta escala derivan otras como el inventario COPE (Carver, Scheier, Weintraub, 1989), que incluye algunas áreas que no estaban en el anterior, de la cual existe una versión abreviada (Carver, 1997) que es utilizada en investigaciones relacionadas con la salud (Morán, Landero y González, 2010). Otros instrumentos utilizados son el inventario de estrategias de afrontamiento (Tobin et al., 1989), el indicador de estrategias de afrontamiento (Amirkhan, 1990) o el inventario de afrontamiento de situaciones estresantes (Endler y Parker, 1990) que tiene como particularidad el estar construido para identificar tres tipos de estilos de afrontamiento: orientado a las tareas, orientado a las emociones y orientado a la evitación.

Existen otras formas de agrupar las distintas dimensiones que componen las estrategias de afrontamiento. El afrontamiento enfocado en el problema es una variedad de estrategia de afrontamiento centrado en minimizar o eliminar el problema estresante (APA, 2010) (tabla 2.1).

**Tabla 2.1**

Estrategias de afrontamiento focalizado en el problema.

- 
- Afrontamiento activo
  - Planificación
  - Reinterpretación positiva y crecimiento personal
  - Supresión de actividades distractoras, aceptación
  - Refrenar el afrontamiento
- 

Nota: Clasificación propuesta por Lazarus y Folkman, 1984; Carver et al., 1993

Por su parte, el afrontamiento enfocado en la emoción actúa ante las situaciones estresantes regulando las reacciones emocionales negativas (APA, 2010) (tabla 2.2).

**Tabla 2.2**

Clasificación de estrategias de afrontamiento focalizado en la emoción propuesta por Folkman, Lazarus, 1980; Carver, Scheier, Weintraub, 1989; Admiraal, Korthagen y Wubbels, 2000

- 
- Utilización de apoyo instrumental y emocional
  - Enfocarse y expresar las propias emociones
- 

En cambio, el afrontamiento por evitación pone en marcha aquellas acciones (conductas o pensamientos) que tratan de escapar del problema, alejando de esta forma el estrés que provoca (tabla 2.3).

**Tabla 2.3**

Estrategias de afrontamiento por evitación.

- 
- Distanciamiento conductual y mental
  - Negación del evento estresante
  - Humor
- 

Nota: Clasificación propuesta por (Holahan et al., 2005)

Otra forma de agrupación incluye las estrategias adaptativas y las desadaptativas (Carver et al., 1993; Carver, 1997) (tabla 2.4).

**Tabla 2.4**

Clasificación del afrontamiento propuesto por Carver et al. (1993) y Carver (1997).

---

Estrategias adaptativas
– Afrontamiento activo
– Planificación
– Reinterpretación positiva
– Aceptación
– Uso de apoyo emocional
Estrategias desadaptativas
– Negación
– Desvinculación comportamental
– Auto distracción/desvinculación mental
– Expresión de emociones negativas
– Religión
– Uso de sustancias
Estrategia mixtas
– Uso de apoyo social

---

Las estrategias de afrontamiento han sido objeto de análisis para determinar su participación en los procesos de estrés asociados a las enfermedades crónicas y los cuidados (Pearlin et al., 1990; Pakenham, 2001; Pakenham, Goodwin y MacMillan, 2004). Se ha estudiado las relaciones entre las estrategias de afrontamiento y la personalidad. El rasgo de personalidad responsabilidad estaría más relacionado con las estrategias centradas en el problema, el neuroticismo con el afrontamiento centrado en la emoción y la extraversión con la búsqueda de soporte social y reevaluación positiva (Snyder, 1999)

Se ha señalado que las estrategias de afrontamiento centradas en el problema daban lugar a un mejor ajuste frente al estrés que aquellas conductas, pensamientos y emociones que implican distanciarse del estresor (Connor-Smith y Compas, 2004). Es probable que los rasgos de personalidad puedan predecir las estrategias de afrontamiento. En una revisión de investigaciones sobre personalidad y estrategias de afrontamiento se encontraron relaciones entre el uso de estrategias de afrontamiento de tipo desadaptativas con el factor de personalidad neuroticismo y el predominio de estrategias de tipo adaptativas con los factores de personalidad responsabilidad (reestructuración cognitiva) y extraversión (búsqueda de soporte para afrontar el estrés) (Connor-Smith y Flachsbart, 2007). Tanto las estrategias de afrontamiento como el apoyo social podrían estar implicadas dentro de los procesos involucrados en el estrés

de las personas cuidadoras (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990). Se ha formulado la hipótesis de que las estrategias de afrontamiento podrían estar situadas entre la valoración primaria (*primary appraisal*) y valoración secundaria (*secondary appraisal*) (Greenwell et al., 2015).

En el punto anterior se han descrito aspectos destacados como son el apoyo social, la percepción de la sobrecarga o el tipo y grado de implicación en los cuidados. Su análisis ha sido determinante para evaluar las situaciones que causan algunos problemas de salud asociados. Junto a estas, otras variables como las estrategias de afrontamiento o la personalidad han ofreciendo información relevante para construir modelos teóricos que ayuden a explicar el bienestar y calidad de vida de las personas cuidadoras.

#### **4. Modelos teóricos sobre los cuidados**

En los apartados anteriores se han identificado variables que han sido objeto de estudio, algunas de las cuales han estado encuadradas dentro de marcos teóricos comunes. En este apartado se hace una descripción de los más notables, siguiendo para ello una secuencia evolutiva desde el modelo de Lazarus y Folkman (1984). A partir del enfoque propuesto por estos autores, las estrategias de afrontamiento han sido incluidas en varios modelos teóricos, donde se estudiaron las relaciones entre variables como el estrés, la salud, el bienestar, la calidad de vida o la carga del cuidador.

Yates et al. (1999) estudiaron las relaciones entre el estrés y el bienestar en CuI de personas mayores dependientes. Planteando que los factores estresantes responsables de la depresión del cuidador eran el grado de implicación en los cuidados (horas de atención prestadas) y la percepción de la sobrecarga. Como factores de protección proponían el apoyo emocional o la calidad en las relaciones entre cuidador y receptor de los cuidados.

El modelo propuesto por Pearlin et al. (1990) ("*The Stress Process Model*") para CuI de personas con la enfermedad de Alzheimer, sitúa la carga de los cuidados como un factor estresante primario subjetivo, que está relacionado con variables como la depresión, la salud física, conflictos familiares, problemas económicos, autoestima,

competencia, etc. Propone que el afrontamiento y apoyo social actúan como mediadores de la carga de los cuidados.

Chappell y Reid (2002) construyeron un modelo sobre la calidad de vida de los CuI donde se contextualizó la carga como una variable distinta al bienestar. La angustia del cuidador incluía medias de estrés, depresión y carga del cuidador. El bienestar del cuidador estaba afectado por cuatro variables: apoyo social, sobrecarga, autoestima y grado de implicación en los cuidados (número de horas dedicadas a los cuidados). En la carga del cuidador estaban implicados los trastornos de conducta de la persona que recibe los cuidados, autoestima y grado de implicación en los cuidados (número de horas dedicadas y los descansos entre los cuidados).

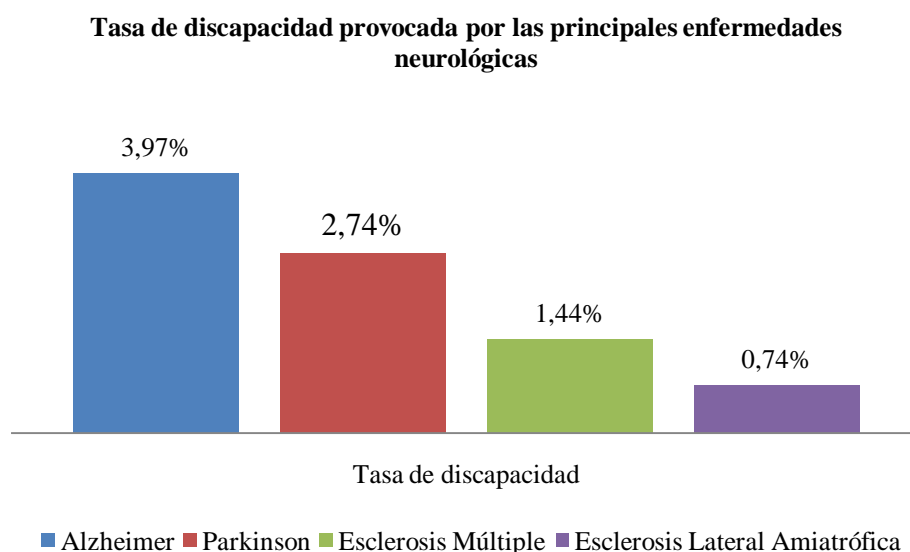
Goldsworthy y Knowles (2008) estudiaron a CuI de personas con EP. Con los resultados obtenidos, estos autores encontraron similitudes con el modelo de Chappell y Reid (2002) excepto en el hecho de que la dependencia funcional de las personas con EP afectó negativamente a la carga y calidad de vida de los CuI. Los síntomas motores característicos de la EP y otras enfermedades similares justificarían la construcción de un modelo específico. Por ello, tal y como proponen Greenwell et al. (2015), una mejor comprensión del modelo de valoración del estrés propuesto por Goldsworthy y Knowles (2008), podría contribuir a mejorar el conocimiento de los procesos psicológicos necesarios para el éxito en las intervenciones psicosociales con CuI de personas con la EP. Determinados factores protectores contribuyen a mejorar la calidad de vida en CuI, haciéndoles más resistentes a la carga que provocan los cuidados. Puede ser relevante establecer las relaciones entre el bienestar y la sobrecarga con variables como la personalidad del cuidador o las estrategias de afrontamiento para los cuidados.

Enfermedades como la EP suponen un problema de salud para el cual la medicina actual no ha encontrado hasta ahora una solución definitiva. Su cronicidad e incapacidad suelen estar unidas a una demanda de ayuda externa, requiriendo apoyos constantes y prolongados en el tiempo. Esta situación puede provocar un impacto negativo en la calidad de vida de las personas cuidadoras. A pesar del formidable número de resultados provenientes de investigaciones psicosociales y el alcance de los modelos teóricos existentes, existen algunos aspectos que no han sido suficientemente explicados.

## CAPÍTULO III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA, OBJETIVOS E HIPÓTESIS.

### 1. Planteamiento del problema, objetivos e hipótesis.

En las sociedades avanzadas, el envejecimiento de la población y los avances científicos relacionados con la salud, han contribuido en distinta medida al aumento del número de personas diagnosticadas con enfermedades neurodegenerativas (Benito-León, Moreno y Romero, 2011). Estas enfermedades se caracterizan por la aparición de una serie de síntomas característicos, que conducen a un deterioro de la salud y de la calidad de vida, provocando un grado variable de discapacidad entre las personas que los padecen. Dentro de las enfermedades neurológicas que provocan discapacidad a un mayor número de pacientes están las enfermedades de Alzheimer y Parkinson, seguidas entre otras por la Esclerosis Múltiple o la Esclerosis Lateral Amiotrófica (Instituto Nacional de Estadística. INE, 2008) (Fig. 1).



**Fig. 3.1.** “Tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad: tasa por 1000 habitantes” (INE, 2008).

Dentro de la EP existe una variabilidad en la frecuencia de casos (prevalencia e incidencia), siendo mayor en Europa y EEUU que en el resto del mundo. Se ha informado que el envejecimiento y el sexo masculino son los mayores factores de riesgo (Benito-Leon, 2018). Esto supone todo un reto para las Organizaciones de la Salud, que

en el futuro deben contar con recursos suficientes para dar respuesta a las demandas de una población cada vez más envejecida y a sumar esfuerzos para contar con estrategias que contribuyan a un cambio positivo. Por tanto, esta tesis doctoral nace del compromiso de aportar conocimientos que contribuyan a alcanzar una mayor calidad de vida para las personas con EP y los CuI.

Tras una revisión de la literatura científica relacionada con la EP y sus cuidados se desprenden una serie de conclusiones, que constituyen el punto de partida de este trabajo de investigación:

- La EP es una enfermedad neurodegenerativa que no tiene cura. Los tratamientos disponibles suelen estar basados en una terapia de reemplazo de DA. En la práctica clínica, la L-DOPA es el precursor de la DA más frecuentemente utilizado por los profesionales para el tratamiento de la EP. Sin embargo, su uso a largo plazo provoca la aparición de una serie de efectos no deseados entre los que se encuentran las discinesias (Voon et al., 2017; Tran et al., 2018). Estas consisten en una serie de movimientos de carácter involuntario, que provocan un empeoramiento de la calidad de vida de los pacientes. Una vez que aparecen las discinesias, son difíciles de tratar, siendo necesario implementar cambios en el tratamiento farmacológico, que en ocasiones conducen a un empeoramiento de los síntomas clásicos de la EP. Lundervold et al. (2013) lograron con éxito el control voluntario de las discinesias en personas con la EP mediante BRT<sup>1</sup>. Estos resultados provenían de un estudio de caso, por lo que parece apropiado estudiar los efectos de este tipo de tratamientos con una metodología experimental para contrastar su efectividad de un modo más convincente. De este modo, uno de los contenidos que ha sido abordado en esta tesis doctoral ha consistido en comprobar la eficacia de un tratamiento no farmacológico, basado en el entrenamiento en relajación muscular progresiva, para el control de las discinesias inducidas por L-DOPA en personas con EP. Con ello se ha querido aportar evidencia de la utilidad de un tratamiento no farmacológico para un problema de salud que hasta ahora no tenía fácil solución.

---

<sup>1</sup> BRT: Behavioral Relaxation Training.

- La EP provoca una pérdida de autonomía que conduce a un aumento de la demanda de ayuda externa para el desarrollo de las AVD. Este hecho afecta tanto a las personas con EP como a quienes conviven y/o prestan cuidados. En este sentido, el papel del familiar cobra una especial relevancia, tanto en su rol de cuidador, como en el mantenimiento del equilibrio en las relaciones de convivencia, enfrentándose por ello a cambios negativos en su estilo de vida (salud, relaciones sociales o economía entre otros) (Williamson, Simpson y Murray, 2008; Hounsgaard, Pedersen y Wagner, 2011; Greenwell et al., 2015).
  
- Uno de los problemas de salud relacionados con la carga de los cuidados es el aumento de la tensión arterial, que estaría asociado con la aparición de enfermedades cardiovasculares (Kim, 2001; Capistrant, Moon y Glymour, 2012; Hoshino et al., 2013). En relación al tratamiento de la hipertensión arterial, varias publicaciones relevantes citan las técnicas de meditación trascendental entre las opciones no farmacológicas, destacándose las debilidades metodológicas de este tipo de tratamientos (Canter y Ernst, 2004).
  
- Finalmente, hay que reconocer que se han producido importantes avances en el conocimiento de las variables implicadas en los CuI. Sin embargo, a pesar de la proliferación de estudios, todavía existen algunas incógnitas. El cuidado de una persona con EP puede tener una variedad de consecuencias negativas sobre los CuI, influyendo en su capacidad de continuar desempeñando su papel. Todavía no se sabe por qué algunos individuos se adaptan mejor que otros en respuesta a la carga derivada de los cuidados. La participación del cuidador y los factores de protección (como el apoyo social o la personalidad) han demostrado resultados prometedores, pero los estudios existentes eran escasos o las variables estaban medidas de manera inconsistente. No se pueden extraer resultados concluyentes en relación con los predictores más importantes que deben ser tenidos en cuenta en las intervenciones psicosociales debido a deficiencias metodológicas. El desarrollo de investigaciones futuras deberían estar basadas en modelos teóricos y ofrecer una mayor comprensión de los mecanismos que explican cómo los CuI se adaptan a la prestación de cuidados (Greenwell et al., 2015).



Las conclusiones descritas anteriormente han planteado cuestiones que se han agrupado dentro de dos líneas de investigación interrelacionadas. La primera de ellas, situada en el plano de la intervención psicológica, dirigida a personas con la EP y a CuI. Por otro lado, la descripción de variables en el entorno de los cuidados a personas con la EP. En los capítulos teóricos se han incluido las aportaciones más destacadas dentro de este ámbito de conocimiento.

En este trabajo de investigación se abordan cuestiones que pertenecen a estos dos ámbitos de actuación y que aun necesitan una respuesta. Así, se muestra la intervención sobre algunos de los problemas de salud descritos, que contribuyen a mejorar la calidad de vida tanto de personas con la EP como de CuI. En el primer caso se desarrolla además una metodología que realiza una valoración del tratamiento psicológico estudiado, calculando el retorno social de la inversión. Por otro lado, mediante un estudio de tipo descriptivo, se han evaluado algunas variables relacionadas con los cuidados y explorando su relación con el malestar psicológico en CuI.

Con respecto a la primera línea de investigación, hasta ahora las opciones terapéuticas disponibles han estado basadas en una intervención médica, fundamentalmente farmacológica, por lo que un abordaje desde la psicológica clínica puede contribuir a ampliar las opciones disponibles dentro de los tratamientos no farmacológicos.

En el segundo caso, se plantea que a pesar del volumen de conocimientos existente respecto a las variables implicadas en los cuidados a personas dependientes con EP, algunas cuestiones necesitan ser resueltas. Entre estas variables se encuentran la personalidad, las estrategias de afrontamiento y el grado de implicación en los cuidados. El grado de implicación en los cuidados contribuye a una definición operacional de la carga del cuidador porque permite definirlo en base a criterios objetivos.

Por todo ello, en el presente estudio de investigación se han definido los siguientes **objetivos**:

1. Valorar la eficacia del entrenamiento en relajación muscular progresiva para el manejo de las discinesias inducidas por L-DOPA en personas con EP.

2. Utilizar una metodología para la valoración del tratamiento psicológico estudiado, que permita calcular el retorno social de la inversión.
3. Comprobar la eficacia de una intervención con biofeedback sobre el control de la hipertensión arterial en CuI, contribuyendo a mejorar la evidencia disponible dentro de los tratamientos no farmacológicos existentes. Además se pretende evaluar que efecto tiene una mejora de la salud del CuI sobre el afrontamiento.
4. Crear un modelo predictivo del malestar psicológico del CuI a partir de las variables demográficas y familiares, el grado de implicación en los cuidados, la personalidad y las estrategias de afrontamiento.
  - 4.1. Para alcanzar el objetivo anterior se estable como objetivo intermedio realizar una descripción de las variables demográficas, familiares y psicológicas en los CI, explorando la relación existente entre ellas.

A partir de los objetivos expuestos se plantea esta investigación para dar respuesta a las siguientes **hipótesis**:

1. La práctica de relajación muscular progresiva puede resultar efectiva para el manejo de las discinesias inducidas por L-DOPA en personas con la EP, permitiendo un mayor desempeño de las AVD. Esta hipótesis trata de comprobar los hallazgos aportados por Lundervold et al. (2013).
2. El uso de metodologías de evaluación de impacto pueden ser útiles para determinar el retorno social de la inversión en tratamientos psicológicos eficaces. Esta hipótesis se apoya en la metodología propuesta por Nicholls et al. (2009).
3. Dentro de los tratamientos no farmacológicos, las técnicas de biofeedback pueden resultar eficaces para el control de la tensión arterial. Esta hipótesis se plantea para ofrecer evidencia clínica de intervenciones eficaces para la prevención de las enfermedades cardiovasculares. Por otro lado, la percepción de los propios problemas de salud asociados a los cuidados puede tener un impacto negativo en

el afrontamiento, pudiendo afectar al desempeño del rol en CuI. Por ello, dotar de estrategias de autocuidado podría tener una relación positiva con el desarrollo de estrategias de afrontamiento más adecuadas.

4. En relación con el cuarto objetivo, se espera encontrar una correlación estadísticamente significativa entre algunas variables demográficas, familiares y psicológicas respecto al grado de implicación en los cuidados. Se prevé que existan diferencias significativas dentro de los grupos de CuI definidos en base a estas variables.
5. Algunas características demográficas y familiares, el grado de implicación en los cuidados, la personalidad y las estrategias de afrontamiento pueden tener un efecto sobre la carga psicológica en los CuI, siendo posible encontrar un modelo capaz de predecir el impacto que provocan los cuidados sobre el malestar psicológico en los CuI. Se contempla que el cumplimiento de esta hipótesis junto a la anterior den respuesta a las cuestiones planteadas por Greenwell, Gray, Wersch y Schaik (2015).

## **CAPÍTULO IV. PRIMER ESTUDIO**

### **EFFECTOS DEL ENTRENAMIENTO EN RELAJACIÓN SOBRE LAS DISCINESIAS INDUCIDAS POR L-DOPA EN PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.**

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson; discinesias; L-DOPA; relajación muscular; tratamientos basados en la evidencia; retorno social de la inversión (SROI); costes sanitarios.

### **OUTCOME OF RELAXATION TRAINING ON L-DOPA-INDUCED DYSKINESIA IN PEOPLE WITH PARKINSON'S DISEASE.**

*Keyword: Parkinson's disease; dyskinesia; L-DOPA; relaxation training; evidence-based treatment; social return on investment (SROI); health costs.*

## **1. FUNDAMENTACIÓN**

Las discinesias inducidas por L-DOPA son unos movimientos involuntarios que pueden presentarse en las personas con EP cuando el fármaco está haciendo efecto. Cuando aparecen son difíciles de controlar y dependiendo de su intensidad, pueden resultar incapacitantes y requerir una modificación del tratamiento. Esto puede provocar un empeoramiento en los síntomas de la propia EP. Por ello, se plantea como reto encontrar soluciones eficaces capaces de controlar los efectos no deseados del tratamiento farmacológico, contribuyendo a su mantenimiento. El presente estudio aborda este problema y describe una técnica que pueda ser utilizada por personas con la

EP para producir una reducción de las discinesias inducidas por L-DOPA. Se describen los resultados obtenidos en un estudio que fue diseñado para evaluar la efectividad de una intervención psicológica para reducir este tipo de efectos no deseados. Además, se aborda la valoración del propio tratamiento, determinando el impacto que provoca en los grupos de interés. Se utiliza para ello una metodología que permite calcular el retorno social de la inversión (SROI<sup>2</sup>).

La aplicación del SROI en el ámbito de la Salud Pública se inició en 2005 en el Reino Unido (Somers, 2005). En nuestro país, hasta finales de 2015, la metodología SROI ha sido utilizada en los ámbitos social, educativo y laboral. Sin embargo, ha ido creciendo el interés por la medición del retorno social también en el ámbito de la salud (Evanova et al., 2017). Pueden encontrarse algunos ejemplos de su uso en los siguientes trabajos: *"Valor social de un abordaje ideal en insuficiencia cardiaca"* (Instituto Max Weber, 2017) y *"Retorno social de la inversión de un abordaje ideal de la psoriasis"* (Instituto Max Weber, 2016) que muestran el valor del impacto obtenido para favorecer la planificación de los recursos sanitarios.

En el pasado, se han llevado a cabo revisiones de estudios que han utilizado la metodología SROI y aquellas que han estado ligadas al ámbito de la salud han puesto de manifiesto que se podían aplicar en todos los entornos de atención médica. Sin embargo, la adopción de buenas prácticas en el uso del SROI que incluya un análisis que involucre a los verdaderos beneficiarios (no todas las partes interesadas), una justificación de los *proxis* financieros o de las tasas de descuento utilizadas, además de la proliferación de diseños de control de casos (que incorporen grupos experimental y control con medidas pre/post-test), mejorarán la solidez de los resultados obtenidos con la aplicación del SROI dentro de la salud pública (Banke-Thomas et al., 2015).

En este primer estudio se han planteado dos objetivos. El primero de ellos, ha sido determinar si el entrenamiento en relajación muscular progresiva es efectivo para el manejo de las discinesias inducidas por L-DOPA en personas con EP. La hipótesis formulada fue que la práctica en técnicas de relajación mejoraría el control voluntario de las discinesias en personas con la EP lo suficiente como para poder llevar a cabo sus AVD de una manera más satisfactoria.

---

<sup>2</sup> SROI: *Social Return on Investment*

Un segundo objetivo consistió en aplicar una metodología para la valoración del tratamiento, de modo que pudiera calcularse el retorno social de la inversión. Se planteó la hipótesis de que la metodología SROI podría utilizarse para valorar tratamientos psicológicos eficaces, ofreciendo información sobre el valor generado por la intervención en la sociedad.

## **2. MÉTODO**

### **2.1. Diseño.**

Este estudio se planteó con un diseño cuasi experimental, en el que se tomaron medidas pre-test en dos grupos, uno que recibiría el tratamiento y otro grupo control. Se registraron además medidas post-test para evaluar el impacto causal de la intervención en la población objetivo. Se valoró la eficacia del entrenamiento en relajación para reducir las discinesias inducidas por L-DOPA. La variable dependiente fue el impacto de las discinesias en las AVD medidas a través del cuestionario PDYS-26. Una segunda variable dependiente, medida a través del cuestionario LSB-50, se utilizó para evaluar las variables psicológicas y somáticas. La variable independiente fue el entrenamiento en relajación muscular progresiva propuesto por Bernstein y Borkovec (1973) que se describe en la sección de procedimiento.

### **2.2. Participantes.**

Los participantes fueron seleccionados entre los pacientes con EP atendidos en el Servicio de Neurología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba (España). En esta fase se contó con la colaboración de un neurólogo de dicho hospital que verificó los criterios de inclusión en su historia clínica. Estos criterios incluyeron la presencia de discinesias (una duración de discinesias comparable y el porcentaje de discapacidad que esta provoca), un tratamiento constante con L-DOPA que no requeriría cambios en el curso del estudio y un nivel cognitivo óptimo. Se excluyeron los pacientes que podrían tener dificultades para comprender las instrucciones durante la intervención. Los participantes (N = 20) se dividieron aleatoriamente en dos grupos. Un grupo recibió el tratamiento (n = 10; 4 mujeres y 6 hombres) y otro actuó como control (n = 10; 3 mujeres y 7 hombres). Los participantes del estudio tenían las mismas posibilidades de

ser asignados a los grupos de intervención o control. Por lo tanto, cualquier cambio en las características posteriores a la intervención es probablemente atribuible a la intervención. Las características generales de los participantes se describen en la sección resultados.

En este punto se han incluido las personas que participaron en el tratamiento objeto de estudio. El uso de la metodología SROI incluye en la etapa 1ª a otros grupos de interés, que son definidos cuando se detalla cómo se ha aplicado aquí la metodología en el apartado de resultados.

### 2.3. Instrumentos

- Historia clínica personal.
- Escala unificada de evaluación de la EP traducido del *Unified Parkinson's Disease Rating Scale* (UPDRS). "Parte IV. Complicaciones de la terapia: A. Discinesias". Escala usada ampliamente en la evaluación de personas con la EP. Muestra una consistencia interna satisfactoria (.89) (Fahn et al., 1987).
- Para evaluar la efectividad del tratamiento se utilizó el cuestionario PDYS-26 (*Parkinson Disease Dyskinesia Scale*). Es una escala que cuantifica el impacto de las discinesias sobre las AVD. Está compuesta por 26 ítems que describen AVD básicas (como beber de una taza, vestirse, lavarse, usar el baño o caminar) e instrumentales (como hablar o marcar el teléfono, escribir o leer), que son evaluadas utilizando un baremo que va desde "0 = independencia" hasta "4 = actividad imposible de realizar sin ayuda". El instrumento satisface los criterios psicométricos de fiabilidad y validez, con una alta consistencia interna y fiabilidad test-retest (alfa de Cronbach = .97 y coeficiente de homogeneidad = .59) (Katzenschlager et al., 2007).
- Listado de Síntomas Breve (LSB 50). Es un instrumento clínico desarrollado para identificar y evaluar síntomas psicológicos y somáticos en adultos. Está formado por 50 ítems. Contiene 9 escalas y subescalas clínicas: psicorreactividad (Pr), hipersensibilidad (Hp), obsesión-compulsión (Ob), ansiedad (An), hostilidad (Hs), somatización (Sm), depresión (De), alteraciones del sueño (Su) y alteraciones del sueño-ampliada (Su-a). Incluye 3 índices generales: índice global de severidad

(GLOBAL), número de síntomas presentes (NUM) e índice de intensidad de síntomas presentes (INT). Permite obtener además 2 escalas de validez: minimización (Min) y magnificación (Mag) y 1 índice de riesgo psicopatológico (IRPsi). Muestra índices de confiabilidad satisfactorios (alfa de Cronbach entre .79 y .90) (Rivera y Abuín, 2012).

- Escala de Bienestar Psicológico (EBP). Esta escala ofrece información acerca del grado de bienestar general de las personas a partir de la información subjetiva sobre el nivel de satisfacción en distintos ámbitos cotidianos. La escala original está formada por 65 ítems e incluye cuatro subescalas. En su manual se indica que pueden ser aplicadas por separado salvo las dos primeras, que deben aplicarse siempre juntas. Por ello, en este estudio se han utilizado las escalas de bienestar psicológico subjetivo y bienestar material que están compuestas por un total de 40 ítems. El instrumento satisface los criterios de fiabilidad y validez (Sánchez-Cánovas, 2007)
- Autorregistro para el entrenamiento en relajación (incluido en el ANEXO). Se utilizó durante el período de tratamiento para la práctica diaria del entrenamiento en relajación, con el fin de realizar un seguimiento del progreso en los participantes, en su práctica en el hogar. Incluye una escala tipo *Likert* que va desde "0 = nada relajado" hasta "4 = totalmente relajado". Estos informes fueron evaluados junto a los participantes antes y después de cada sesión de entrenamiento

#### **2.4. Procedimiento.**

En este apartado se describe el procedimiento seguido durante la fase de intervención para el manejo de las discinesias. El contacto con los participantes se realizó en una sala estándar ubicada en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba (España). Se recopiló la información inicial procedente de su historial clínico apoyado con la escala UPDRS.

**Pre-test:** En primer lugar, se les proporcionó a los participantes de ambos grupos información acerca del contenido del estudio. Después de esto se les pidió que completaran y firmaran un formulario de consentimiento informado. A continuación, comenzaron a completar los cuestionarios LSB-50, EBP y PDYS-26. Fue necesario



supervisar esta fase para evitar la confusión con otros síntomas motores de la enfermedad (lentitud, rigidez o temblor).

**Fase de intervención:** Durante esta fase tuvo lugar el entrenamiento en relajación muscular progresiva. Se utilizó el método descrito por Bernstein y Borkovec (1973), que consiste en un procedimiento estructurado que provoca una reducción en la activación del organismo. Produce una disminución en el tono muscular a través de unos ejercicios de tensión y distensión de los principales grupos musculares (tabla 4.1).

**Tabla 4.1**

Grupos musculares para entrenamiento en relajación (Bernstein y Borkovec, 1973).

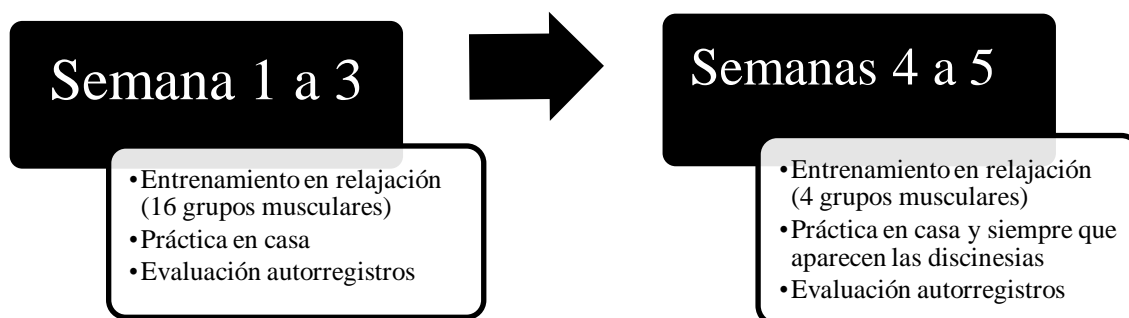
Listado de 16 grupos musculares	Listado de 4 grupos musculares
1. Mano derecha y antebrazo.	1. Ambas manos y brazos.
2. Bíceps derecho.	2. Cara y cuello.
3. Mano izquierda y antebrazo.	3. Tórax, hombros, espalda y abdomen.
4. Bíceps izquierdo.	4. Pies y piernas.
5. Frente.	
6. Parte superior de las mejillas y nariz.	
7. Parte inferior de las mejillas y mandíbulas.	
8. Cuello y garganta.	
9. Pecho, hombros y espalda superior.	
10. Abdomen.	
11. Cuádriceps derecho.	
12. Gemelo derecho.	
13. Pie derecho.	
14. Cuádriceps izquierdo.	
15. Gemelo izquierdo.	
16. Pie izquierdo.	

---

La distensión de los músculos esqueléticos implica una relajación automática del sistema nervioso autónomo y el sistema nervioso central. Este procedimiento puede usarse para producir un estado de relajación en situaciones cotidianas. En esta fase, los integrantes del grupo de tratamiento fueron citados en el hospital. Se solicitó la cesión de una sala que fuera confortable, con temperatura ideal, luz tenue y aislada de ruidos externos. Esto contribuye a alcanzar un estado óptimo de relajación. Las sesiones de entrenamiento en relajación coincidieron cuando los participantes se encontraban en la fase ON. Para esto, se les pidió que eligieran la mejor hora del día (esto fue por la mañana). Las sesiones de entrenamiento en relajación se desarrollaron con todos los participantes al mismo tiempo. Sin embargo, algunos tuvieron que regresar en otro momento, porque o bien tuvieron dificultad para acudir en la hora prevista, o se encontraban en ese momento en la fase OFF (esto no fue habitual, sucedió solo 3 veces).

Una sesión típica del programa duraba aproximadamente unos 45 minutos y consistía en una explicación teórica de la sesión y luego los ejercicios de entrenamiento en relajación. Además se daban instrucciones para que repitieran los ejercicios aprendidos durante toda la semana (práctica en casa). Tenían que hacerlo al menos una vez al día y cada vez que aparecieran las discinesias. Se hicieron grabaciones de audio de las sesiones de entrenamiento en relajación. Había dos tipos: una incluía el entrenamiento basado en 16 grupos musculares y otro reducida con solo 4 grupos musculares. Cada participante recibió una grabación de audio y una hoja de autorregistro para el entrenamiento en relajación como soporte para la práctica en casa.

Un total de 5 sesiones de entrenamiento similares a las descritas anteriormente se llevaron a cabo durante un período de 5 semanas. Durante las primeras 3 semanas, el entrenamiento en relajación se realizó en base a 16 grupos musculares. En las últimas 2 semanas se redujo a 4 grupos musculares (fig. 4.1). A lo largo de las sesiones se evaluó el progreso de los participantes en la capacidad para relajarse y la eficacia en la reducción de las discinesias. Fue muy útil revisar con los participantes los autorregistros para la práctica en relajación. Al final de la fase de intervención se comprobó que todo el grupo asistiera a las cinco sesiones de entrenamiento presenciales (en el hospital) y realizaran la práctica en casa (verificación de las anotaciones realizadas en los autorregistros). La capacidad de aprender a relajarse no era la misma en todas las personas, algunas fueron capaces de hacerlo desde las primeras sesiones. Al final de la fase de intervención, todos reconocieron que habían aprendido la técnica y que estaban más relajados después de realizar los ejercicios. También se verificó si habían interrumpido o modificado el tratamiento con L-DOPA. Esto no sucedió en ningún caso. La duración del programa de entrenamiento (solo 5 semanas) fue adecuada para esto, ya que no fue un tiempo muy largo.



**Fig. 4.1.** Secuencia del programa realizado: contenido de las sesiones y tipo de entrenamiento realizado.

A su vez, el grupo control recibió dos sesiones cortas (15 minutos por sesión). En ellas, se ofreció información teórica sobre el entrenamiento en relajación y sus beneficios para el control de las discinesias. Estas instrucciones son las mismas que las recibidas por el grupo de tratamiento, por el contrario, no se ofreció el entrenamiento en relajación muscular progresiva.

**Post-test:** Cinco semanas después de finalizada la fase de intervención, todos los participantes (N = 20) fueron llamados nuevamente para completar los cuestionarios LSB-50, EBP y PDYS-26.

**Detalles de la aprobación ética:** el *Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba (España)* aprobó el procedimiento de investigación y certificó que el proyecto cumplía con los principios establecidos por la Declaración de Helsinki de 1975, revisada en 2000 y 2008 y los criterios de la Asociación Médica Mundial relacionados con los Derechos Humanos y la Biomedicina, modificados por el Consejo del Convenio Europeo de 1996.

## 2.5. Análisis de los datos

El análisis de los datos se realizó utilizando el programa para el cálculo estadístico SPSS versión 18 (*IBM Corp., Somers, NY, EE.UU.*). Se utilizaron estadísticos descriptivos (frecuencias, media, desviación típica, etc.) para valorar la puntuación en las escalas suministradas a los participantes durante el estudio. Para determinar si los grupos de tratamiento y control estaban equilibrados, se comparó los

promedios con las pruebas *T* para muestras independientes y *Chi-cuadrado de Pearson* para la variable de género. Para evaluar la efectividad del tratamiento se utilizó un análisis ANOVA para explorar los factores y los efectos de la interacción.

### 3. RESULTADOS

#### 3.1. Resultados del entrenamiento en relajación para el manejo de las discinesias inducidas por L-DOPA.

En primer lugar se describen las características generales de los participantes. La composición en cuanto al sexo se recoge en la tabla 4.2.

**Tabla 4.2**  
Características generales de los participantes (sexo).

	Número y desglose	Análisis comparativo
Grupo de tratamiento	n = 10 (4 mujeres, 6 hombres)	$\chi^2 = .22$
Grupo control	n = 10 (3 mujeres, 7 hombres)	gl = 1
		p = .63

En cuanto a la edad, el promedio era de 62.4 años en el grupo de tratamiento y 56.1 años en el grupo de control, con un rango de 35 años (mínimo 45, máximo 80) (tabla 4.3).

**Tabla 4.3**  
Características generales de los participantes (edad).

	M (DT) // Rango (mínimo y máximo)	Análisis comparativo
Grupo de tratamiento	62.4 (7.589) // 27 (53-80)	t = 1.629
Grupo control	56.1 (9.585) // 27 (45-72)	gl = 18
		p = .121

Nota: M = media; DT = desviación típica

En cuanto a la duración de la enfermedad en los participantes, el tiempo promedio desde el diagnóstico fue de 13.4 años en el grupo de tratamiento y 11.5 años en el grupo control (tabla 4.4).

**Tabla 4.4**  
Características generales: tiempo desde el diagnóstico de la EP.

	M (DT) // Rango (mínimo y máximo)	Análisis comparativo
Grupo de tratamiento	13.4 (7.183) // 25 (5-30)	t = .610
Grupo control	11.5 (6.737) // 20 (5-25)	gl = 18
		p = .549

Se comprobó que ambos grupos (grupo de tratamiento y grupo control) estuvieran equilibrados. No se encontraron diferencias significativas relacionada con las variables de género (*Chi-cuadrado de Pearson* = .22;  $p = .63$ ); edad ( $t = 1.63$ ;  $p = .12$ ); tiempo desde el diagnóstico de la EP ( $t = .610$ ;  $p = .549$ ); tiempo de inicio de las discinesias ( $t = -1.439$ ;  $p = .161$ ).

**Escala unificada de evaluación de la EP:** Se evaluó la presencia de discinesias en los participantes. Para ello se utilizó la escala *UPDRS: Parte IV. Complicaciones de la terapia: A. Discinesias*. En primer lugar se calculó el tiempo en que las discinesias ocurren mientras el paciente estaba despierto. Esta información está recogida en la escala UPDRS ítems número 34. La tabla 4.5 contiene información sobre la presencia de discinesias a lo largo del día. El 70 % de las personas tanto en el grupo de tratamiento como en el grupo control, tienen discinesias durante el 25 % del día. En el grupo de tratamiento, un 10 % entre el 26-50 % del día y otro 10 % entre el 51-75 % del día, frente a un 10 % durante el 26-50 % y un 20% durante > 75 % del tiempo en que el paciente está despierto.

**Tabla 4.5**

Complicaciones motoras de la terapia: duración de las discinesias al día (UPDRS-34).

	Grupo de tratamiento	Grupo control
Sin discinesias	--	--
< 25 % del día	70 %	70 %
26-50 % del día	10 %	10 %
51-75 % del día	10 %	--
> 75 % del día	10 %	20 %
Total	100 %	100 %

A continuación se describe el impacto que provocan las discinesias (tabla 4.6)

**Tabla 4.6**

Frecuencias de las complicaciones motoras: impacto funcional de las discinesias (UPDRS-35).

	Grupo de tratamiento	Grupo control
No incapacitan	--	--
Mínimo	20 %	20 %
Leve	30 %	40 %
Moderado	50 %	20 %
Grave	--	20 %
Total	100 %	100 %

Se registró además si las discinesias producían dolor (tabla 4.7) o si había presencia de distonía nocturna (tabla 4.8).

**Tabla 4.7**

Frecuencias en las complicaciones motoras: discinesias dolorosas (UPDRS-36).

	Grupo de tratamiento	Grupo control
No son dolorosas	80 %	70 %
Discretamente	10 %	--
Levemente	10 %	20 %
Moderadamente	--	--
Marcadamente	--	10 %
Total	100 %	100 %

**Tabla 4.8**

Frecuencias de las complicaciones motoras: distonía nocturna (UPDRS-37).

	Grupo de tratamiento	Grupo control
Presencia de distonía nocturna	70 %	50 %
Sin distonía nocturna	30 %	50 %
Total	100 %	100 %

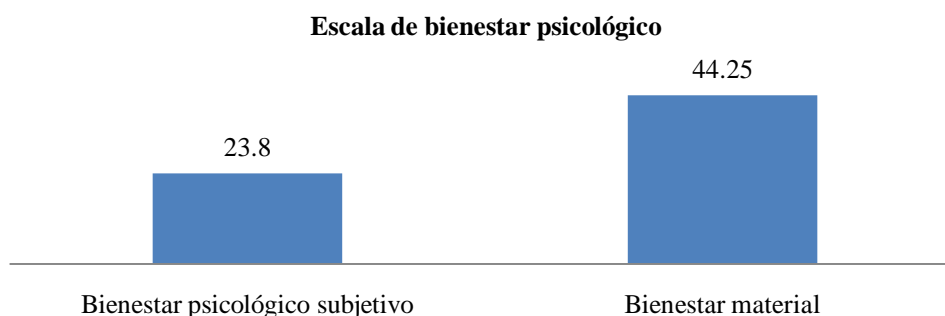
A continuación, se comprobó que ambos grupos estuvieran equilibrados. No se encontraron diferencias significativas relacionadas con las variables: UPDRS-34 duración de las discinesias ( $t = -.192$ ;  $p = .850$ ), UPDRS-35 discapacidad que estas producían ( $t = -.234$ ;  $p = .818$ ), UPDRS-36 dolor provocado por la discinesias ( $t = -1.018$ ;  $p = .322$ ) y UPDRS-37 presencia/ausencia de distonía nocturna ( $t = .885$ ;  $p = .388$ ) (tabla 4.9).

**Tabla 4.9**

Prueba *T* de muestras independientes: grupos de tratamiento y control.

	<i>t</i>	<i>gl</i>	Sig. (bilateral)
UPDRS-34: Duración de las discinesias al día	-.192	18	.850
UPDRS-35: Impacto funcional de las discinesias	-.234	18	.818
UPDRS-36: Discinesias dolorosas	-1.018	18	.322
UPDRS-37: Distonía nocturna	.885	18	.388

**Resultados en la escala de bienestar psicológico (EBP).** A pesar de los efectos negativos de las discinesias inducidas por L-DOPA, que provocan un empeoramiento manifiesto de la calidad de vida, se había constatado que los pacientes con la EP no las percibían como molestas (Encarnacion y Hauser, 2008). Por ello se obtuvo una medida del bienestar psicológico subjetivo (EBP). La figura 4.2 incluye una representación de la puntuación global (grupo de tratamiento más grupo control) en la escala EBP. Se encuentran valores relativamente bajos con respecto a la población normal (Percentil = bienestar psicológico subjetivo 23.8 y bienestar material 44.25).



**Fig. 4.2** Puntuación media del total de los participantes en las subescalas del EBP.

Las tabla 4.10 y tabla 4.11 contiene los estadísticos descriptivos correspondientes a las puntuaciones del EBP. Las puntuaciones medias obtenidas en la subescalas bienestar psicológico subjetivo son 25.3 para el grupo de tratamiento y 22.3 para el grupo control.

**Tabla 4.10**

Estadísticos descriptivos de las subescalas del EBP: grupo de tratamiento (centiles).

	Mínimo	Máximo	M	DT
Bienestar psicológico subjetivo	1	95	25.3	29.063
Bienestar material.	3	80	45.8	21.493

**Tabla 4.11**

Estadísticos descriptivos de las subescalas del EBP: grupo control (centiles).

	Mínimo	Máximo	M	DT.
Bienestar psicológico subjetivo	1	85	22.3	29.098
Bienestar material.	1	90	42.7	28.663

Comparando las puntuaciones obtenidas (tabla 4.12), no se encontraron diferencias significativas en las medidas pre-test de los grupos de tratamiento y control en las subescalas bienestar psicológico subjetivo ( $t = .231$ ;  $p = .820$ ) y bienestar material ( $t = .274$ ;  $p = .787$ ), determinando que ambos grupos estaban equilibrados en cuanto a la información que ofrece esta variable.

**Tabla 4.12**

Prueba *T* en las subescalas de EBP: grupos tratamiento y control (pre-test).

	<i>t</i>	<i>gl</i>	Sig. (bilateral)
Bienestar psicológico subjetivo	.231	18	.820
Bienestar material.	.274	18	.787

Se recogió además información en esta escala de satisfacción después de finalizada la fase de intervención. La tabla 4.13 contiene los estadísticos descriptivos obtenidos en la medida post-test para el grupo de tratamiento.

**Tabla 4.13**

Estadísticos descriptivos: grupo de tratamiento post-test (centiles).

EBP subescalas	n	Mínimo	Máximo	M	DT
Bienestar psicológico subjetivo	10	1	98	43.4	34.712
Bienestar material.	10	10	99	57.2	31.201

Como se puede apreciar en la tabla 4.14, el tratamiento propuesto para reducir las discinesias no ha provocado diferencias significativas en la media de las puntuaciones de las dos escalas de bienestar (subjetivo y material). Sin embargo, se puede ver como las puntuaciones medias se han visto incrementadas en ambas subescalas, reflejando un mayor nivel de satisfacción subjetivo después de recibir el tratamiento. Esto es importante porque este tratamiento no debe elevar el nivel de malestar en los pacientes. Siendo así, hay que recordar que una forma de combatir las discinesias pasa por ajustes en la medicación y esto no es deseado por los pacientes que prefieren vivir con las discinesias antes que reducir la medicación y que aparezcan los síntomas de la enfermedad.

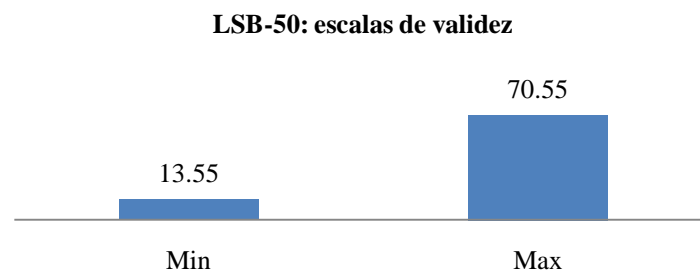
**Tabla 4.14**

Comparación de medidas en EBP (prueba *T*): pre/post-test grupo de tratamiento.

	<i>t</i>	<i>gl</i>	Sig. (bilateral)
Bienestar psicológico subjetivo	-1.264	18	.222
Bienestar material.	-.951	18	.354

**Resultados obtenidos en el cuestionario LSB-50.** Se tomaron también medidas de un conjunto de variables psicológicas en todos los participantes. Se utilizó el cuestionario LSB-50 para evaluar algunos síntomas que pudieran marcar las diferencias entre ambos grupos en las medidas pre-test. Se exponen a continuación los resultados obtenidos para la escala del validez (figura 4.3), donde minimización (Min) indica si se está intentando dar una imagen falsamente favorable de sí mismo y maximización (Mag) si por el contrario se está magnificando su sintomatología.





**Fig. 4.3.** Puntuaciones (promedio) en la escala validez del LSB-50

La tabla 4.15 incluye los datos en la misma escala de validez (Min y Max) para cada uno de los grupos de tratamiento y control.

**Tabla 4.15**

Estadísticos descriptivos: escalas de validez del LSB-50 (Min y Mag).

	Subescalas	M (DT); Rango (mínimo y máximo)
Grupo de tratamiento (pre-test)	Min	9.5 (12.704); 34 (1-35)
	Mag	78.1 (17.754); 44 (55-99)
Grupo control (pre-test)	Min	17.6 (22.8); 79 (1-80)
	Mag	63 (17.512); 50 (35-85)

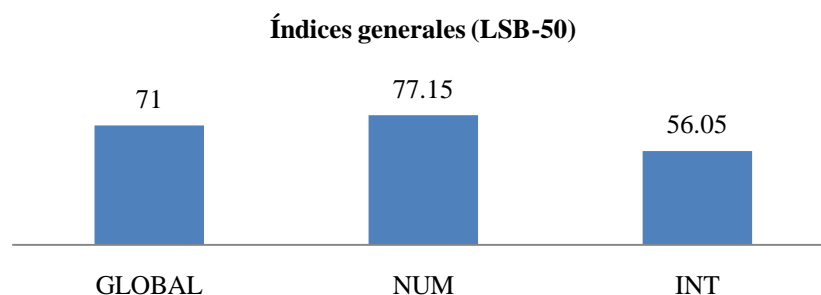
La tabla 4.16 indica que los grupos estaban equilibrados en el inicio, no existiendo diferencias significativas entre ambos.

**Tabla 4.16**

Prueba *T* de muestras independientes de las escalas de validez LSB-50 (Min y Mag)

Grupos de tratamiento y control (pre-test)	Min	$t = -.981$ ; $gl = 18$ ; $p = .339$
	Mag	$t = 1.915$ ; $gl = 18$ ; $p = .720$

La figura 4.4 contiene los 3 índices generales del LSB-50: índice global de severidad GLOBAL (grado de afectación global psicopatológica), número de síntomas presentes NUM e índice de intensidad o severidad de síntomas presentes INT.



**Fig. 4.4** Puntuaciones (M) en índices generales del LSB-50. Medidas pre-test N = 20

La tabla 4.17 describe los valores en cada uno de los índices generales del LSB-50 desgregados por grupos.

**Tabla 4.17**

Estadísticos descriptivos: índices generales del LSB-50. Pre-test,  $N = 20$

	Subescalas	M (DT)	Rango (mínimo y máximo)
Grupo de tratamiento (pre-test)	GLOBAL	75.5 (20.305)	68 (30-98)
	NUM	83.2 (15.566)	36 (60-96)
	INT	60.6 (19.271)	61 (35-96)
Grupo control (pre-test)	GLOBAL	66.5 (20.145)	55 (35-90)
	NUM	71.1 (18.970)	56 (40-96)
	INT	51.5 (19.444)	65 (10-75)

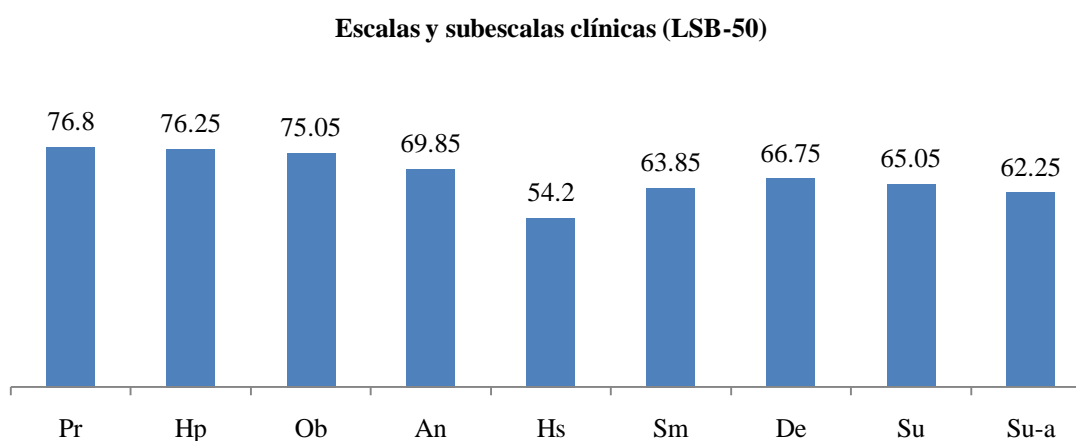
El análisis comparativo tampoco ofrece diferencias significativas entre los grupos de tratamiento y control (tabla 4.18).

**Tabla 4.18**

Prueba  $T$  de muestras independientes: índices generales del LSB-50 (pre-test,  $N = 20$ )

	Subescalas	Análisis comparativo
Grupos de tratamiento y control (pre-test)	GLOBAL	$t = -.995$ ; $gl = 18$ ; $p = .333$
	NUM	$t = 1.600$ ; $gl = 18$ ; $p = .127$
	INT	$t = 1.051$ ; $gl = 18$ ; $p = .307$

En la figura 4.5 se incluyen las puntuaciones del total de participantes en las 9 escalas y subescalas clínicas: psicorreactividad (Pr), hipersensibilidad (Hp), obsesión-compulsión (Ob), ansiedad (An), hostilidad (Hs), somatización (Sm), depresión (De), alteraciones del sueño (Su) y alteraciones del sueño-ampliada (Su-a).



**Fig. 4.5** Media de las puntuaciones en las escalas y subescalas clínicas del LSB-50 ( $N = 20$ )

La tabla 4.19 contiene las puntuaciones medias de las escalas y subescalas clínicas del LSB-50 de cada uno de los grupos.

**Tabla 4.19**

Estadísticos descriptivos de las puntuaciones en escalas y subescalas del LSB-50.

	Subescalas	M (DT)	Rango (mínimo y máximo)
Grupo de tratamiento (pre-test)	Pr	80.1 (18.947)	61 (35-96)
	Hp	78.5 (18.716)	65 (30-95)
	Ob	79.1 (16.888)	49 (50-99)
	An	72.2 (28.193)	86 (10-96)
	Hs	61.9 (25.022)	89 (10-99)
	Sm	69.9 (21.189)	64 (35-99)
	De	69.5 (22.907)	70 (25-95)
	Su	57.4 (25.665)	74 (25-99)
	Su-a	56. (24.698)	75 (15-90)
Grupo control (pre-test)	Pr	73.5 (21.864)	70 (25-95)
	Hp	74 (18.974)	65 (30-95)
	Ob	71 (19.551)	60 (30-90)
	An	67.5 (14.191)	50 (30-80)
	Hs	46.5 (21.22)	70 (10-80)
	Sm	57.8 (30.084)	83 (15-98)
	De	64 (18.974)	50 (40-90)
	Su	72.7 (24.272)	64 (35-99)
	Su-a	68.5 (22.858)	55 (40-95)

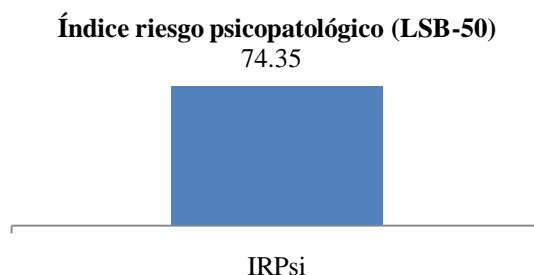
La comparación de las puntuaciones medias de ambos grupos refleja que también estaban equilibrados al inicio (tabla 4.20).

**Tabla 4.20**

Prueba *T* de muestras independientes: escalas/subescalas clínicas del LSB-50 (pre-test, *N* = 20)

	Subescalas	Análisis comparativo
Grupos de tratamiento y control (pre-test)	Pr	$t = .721$ ; $gl = 18$ ; $p = .480$
	Hp	$t = .534$ ; $gl = 18$ ; $p = .600$
	Ob	$t = .991$ ; $gl = 18$ ; $p = .335$
	An	$t = .471$ ; $gl = 18$ ; $p = .643$
	Hs	$t = 1.484$ ; $gl = 18$ ; $p = .155$
	Sm	$t = 1.040$ ; $gl = 18$ ; $p = .312$
	De	$t = .585$ ; $gl = 18$ ; $p = .566$
	Su	$t = -1.370$ ; $gl = 18$ ; $p = .188$
	Su-a	$t = -1.175$ ; $gl = 18$ ; $p = .255$

Finalmente se ofrece la puntuación media del índice de riesgo psicopatológico (IRPsi) que explora la presencia de síntomas muy probables en la población clínica para el total de participantes (figura 4.6).



**Fig. 4.6** Puntuación media en el índice de riesgo psicopatológico (LSB-50)

La tabla 4.21 describe las puntuaciones del índice de riesgo psicopatológico para cada uno de los grupos.

**Tabla 4.21**

Estadísticos descriptivos: Índice de riesgo psicopatológico (LSB-50). Pre-test

	Subescalas	M (DT)	Rango (mínimo y máximo)
Grupo de tratamiento	IRPsi	75.7 (22.121)	67 (30-97)
Grupo control		73 (20.976)	60 (35-95)

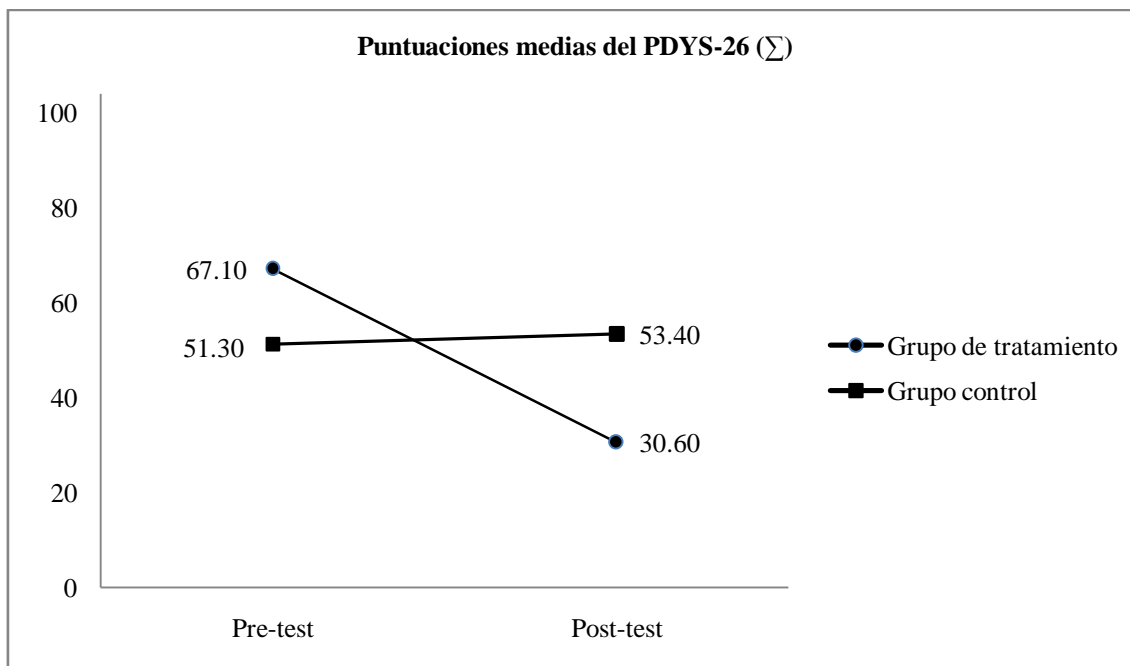
El análisis comparativo del IRPsi también reflejó que los grupos estaban equilibrados al inicio, no encontrándose diferencias significativas (tabla 4.22).

**Tabla 4.22**

Prueba *T* de muestras independientes: índice de riesgo psicopatológico (LSB-50). Pre-test.

	Subescalas	Análisis comparativo
Grupos de tratamiento y control (pre-test)	IRPsi	$t = .280$ ; $gl = 18$ ; $p = .783$

**Resultados obtenidos con el PDYS-26.** La figura 4.7 muestra que no hubo diferencias significativas entre ambos grupos (grupo de tratamiento y grupo control) antes de la fase de entrenamiento en el sumatorio de las puntuaciones del PDYS-26 ( $t = 1.598$ ;  $p = 0.128$ ). Los datos cumplieron la suposición de varianzas iguales. ANOVA intra-sujetos (pre-post) \* inter-sujetos (tratamiento-control) mostraron diferencias significativas de interacción ( $F = 20.36$ ;  $gl = 1$ ;  $p = 0.001$ , eta al cuadrado = 0,53; el intervalo de confianza para el grupo de tratamiento fue de -55.6 a -17.3 y para el grupo control de -.8 a 5.1) y pre-test ( $F = 16.67$ ;  $gl = 1$ ,  $p = .001$ ; eta cuadrado = .47). Por tanto, se concluye que los cambios significativos encontrados en los integrantes del grupo de tratamiento habían sido inducidos por la introducción del entrenamiento en relajación muscular progresiva. El tamaño del efecto estadístico fue considerable (Hauser, McDermott y Messing, 2006).



**Fig. 4.7** Puntuaciones medias obtenidas con el cuestionario PDYS-26

Finalmente se analizó la relación existente entre las variables psicológicas medidas en cada uno de los grupos y el sumatorio del PDYS-26 (variables dependiente) encontrándose una correlación estadísticamente significativa con las variables obsesión-compulsión (Ob), ansiedad (An), hipersensibilidad (Hp), psicorreactividad (Pr) e índice de riesgo psicopatológico (IRPsi) (tabla 4.23).

**Tabla 4.23**

Correlación de Pearson Factores del LSB-50\*PDYS-26 (Σ).

Obsesión-compulsión	Correlación de Pearson	.456*
	Sig. (bilateral)	.011
Ansiedad	Correlación de Pearson	.557**
	Sig. (bilateral)	.001
Hipersensibilidad	Correlación de Pearson	.527**
	Sig. (bilateral)	.003
Psicorreactividad	Correlación de Pearson	.501**
	Sig. (bilateral)	.005
Índice de riesgo psicopatológico	Correlación de Pearson	.545**
	Sig. (bilateral)	.002

Nota: \* La correlación es significativa al nivel .05 (bilateral)

\*\* La correlación es significativa al nivel .01 (bilateral)

### 3.2. Resultados de la aplicación del SROI. Desarrollo del Mapa de Impactos<sup>3</sup>

Los siguientes apartados incluyen una descripción de cómo se ha aplicado la metodología SROI con el tratamiento psicológico descrito en este estudio<sup>4</sup>. Para ello, se ha seguido el proceso metodológico descrito en la *Guía SROI* (Nicholls et al., 2009).

En primer lugar se identifican y eligen los grupos de interés (*stakeholders*). Esta primera parte se corresponde con la **etapa 1ª del SROI**. De todos los *stakeholders* se seleccionaron aquellos que tenían una especial relevancia en cuanto a que podían experimentar verdaderos cambios atribuibles al tratamiento psicológico. Se incluyeron en el análisis a un grupo de personas ( $N = 20$ ) extraídas de entre la población hospitalaria, en base a criterios médicos incluidos en sus historias clínicas: diagnóstico de la EP; tipo y posología del tratamiento farmacológico prescrito; tiempo de aparición y duración de discinesias y grado de incapacidad que provocan. Posteriormente fueron distribuidas en dos grupos, uno que recibiría el tratamiento psicológico ( $n = 10$ ) y otro que actuó como control ( $n = 10$ ). Los participantes fueron seleccionados y derivados desde el Servicio de Neurología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, que junto a los CuI también fueron considerados para este análisis. La tabla 4.24 recoge un resumen con la información que se analizó durante esta etapa.

Se han excluido aquellos *stakeholders* que, pese a que podían experimentar un cambio, se estimó que este era menor. Se ha optado por ofrecer datos más objetivos, alejados de un resultado final excesivamente optimista.

---

<sup>3</sup> En el desarrollo del mapa de impactos se ha utilizado la misma terminología empleada por la Guía SROI, apareciendo por tanto algunos anglicismos como *stakeholders*, *inputs*, *outcomes*, *outputs* y *proxy*.

<sup>4</sup> Publicado en: Aguilar Agudo, A., Herruzo Cabrera, J., Ochoa Sepúlveda, JJ., & Pino Osuna, MJ. (2019). Retorno social de la inversión (SROI) en tratamientos psicológicos basados en la evidencia. *Clínica y Salud*, 30(1): 13-20.

**Tabla 4.24**

Etapas 1ª. Fase de selección de los *stakeholders* (razones de inclusión y exclusión).

<i>Stakeholders</i> incluidos	Razones de inclusión
Grupo que recibió el tratamiento	Se espera en ellos un beneficio al recibir el tratamiento
CuI del grupo de tratamiento	Prestan apoyo a las personas que recibieron el tratamiento. Su calidad de vida está muy relacionada con el grado de incapacidad de estos
Servicio de neurología del hospital	Tiene la responsabilidad del seguimiento cotidiano de los pacientes. El tratamiento que se está evaluando tiene como objetivo reducir una sintomatología que provoca la necesidad de acudir con más frecuencia al médico de referencia para realizar ajustes en su tratamiento
Grupo control	Permitirá obtener información sobre los cambios obtenidos en el grupo de participantes. No se espera ningún cambio atribuible al tratamiento.
Grupo de investigación	Desarrollo del estudio.
<i>Stakeholders</i> excluidos	Razones para su exclusión
Otros familiares del grupo de tratamiento	Estos grupos de personas no fueron seleccionados al considerar en este análisis una relación menor (en algunos casos escasa o nula) en relación a los cambios que experimentan
Otros profesionales sanitarios	Los cambios que se esperan obtener no tienen tanta relevancia en este grupo
Familiares del grupo control	Los integrantes del grupo control no recibieron el tratamiento por lo que no se espera en ellos ningún impacto

La **2ª etapa del SROI** comienza a definir el mapa de impacto, que contiene la información que conduce al resultado final (tabla 4.25).

1. *Inputs*: Son los recursos que aportan cada uno de los *stakeholders*. El servicio de neurología de referencia intervino en la selección y derivación de las personas que formaron los grupos de tratamiento y control, los cuales accedieron a colaborar con su participación en la evaluación realizada. Una parte del grupo además recibió el tratamiento. Los CuI fueron una parte importante al facilitar los medios para hacer efectivos los desplazamientos, contribuyendo con la asistencia y motivación. Por su parte, el grupo de investigación diseñó y realizó el tratamiento psicológico. En este sentido, se determinó que el coste del programa fue de 750 €, y parte de un cálculo estimado de 15 € por persona en cada sesión de tipo grupal, con un total de 5 sesiones y un grupo de 10 personas. Si bien, el resto de los *inputs* definidos en todos los *stakeholders*, son fundamentales en el uso de esta metodología, no se ha cuantificado aquí, al no ser relevantes para el objetivo de este análisis, que era determinar el retorno social de la inversión de un tratamiento psicológico.

**Tabla 4.25**

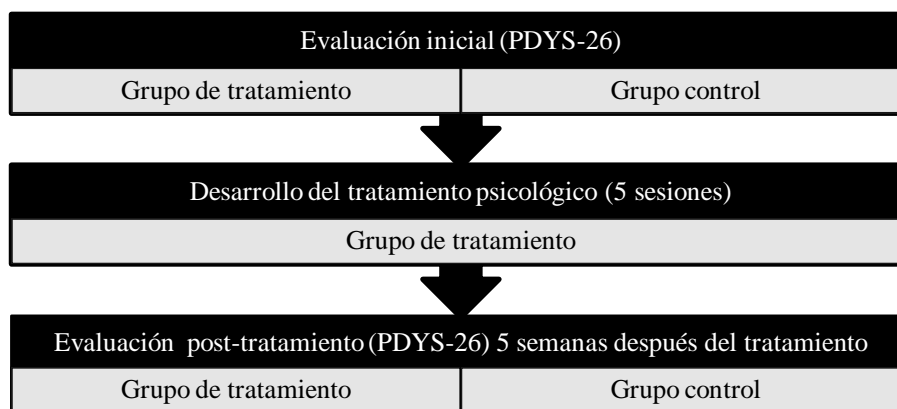
 Etapa 2ª: Mapa de impacto: *inputs, outputs y outcomes*.

<b>Etapa 1</b>	<b>Etapa 2</b>		
<i>Stakeholders</i>	Descripción y valor de lo que invierten ( <i>inputs</i> )	Resumen de la actividad ( <i>outputs</i> )	Descripción y cuantificación del cambio ( <i>outcomes</i> )
Grupo que recibió el tratamiento	Interés en obtener mejoras relacionadas con su salud	Fueron evaluados y recibieron el tratamiento	Reducción de sintomatología. Aumento de la autonomía. Puntuaciones (%) PDYS-26 Pre-test = 67.1; Pos-test = 30.6 (fig. 4.7)
CuI del grupo de tratamiento	Implicación en facilitar la participación de las personas que forman los grupos de tratamiento y control	Ayuda en los desplazamientos y adherencia al tratamiento. Práctica en casa	Disminución de ayuda prestada en AVD. Reducción de la carga de los cuidados
Servicio de neurología del hospital	Interés en participar en el estudio. Tiempo en seleccionar a pacientes durante la consulta	Diagnóstico y derivación de pacientes	Mayor control de la evolución de la enfermedad en pacientes. Reducción de consultas no programadas.
Grupo control	Expectativas en la generación de conocimiento	Fueron evaluados. No recibieron tratamiento	Sin diferencias significativas Pre-test = 51.3; Pos-test = 53.4
Grupo de investigación	Desarrollo del tratamiento. Costo: 750 € 15€/persona y sesión grupal. 5 sesiones, 10 personas	Entrenamiento en relajación muscular progresiva	Mostrar los resultados de la evaluación desde el punto de vista del impacto.
<b>Total: 750 €</b>			

Nota: Fuente "A Guide to Social Return on Investment" publicado por 'The Cabinet Office'

2. *Outputs*. Representan las actividades en las que participan los *stakeholders*. Las personas que formaban los grupos de tratamiento y control completaron en dos periodos distintos (al inicio y al final del estudio) los cuestionarios de evaluación, pero solo uno de los grupos recibió el tratamiento. Este se realizó de manera grupal y consistió en un bloque de cinco sesiones de entrenamiento en relajación. Cada sesión tenía una duración aproximada de una hora e incluía información teórica, una explicación técnica, la práctica in situ y un seguimiento del progreso. Finalizado el periodo de intervención y una vez transcurridas otras cinco semanas, todos los participantes ( $N = 20$ ) completaron el cuestionario PDYS-26. La figura 4.8 refleja de manera resumida el proceso de evaluación y aplicación del tratamiento.





**Fig. 4.8** Resumen de la fase de intervención del programa psicológico

La comparación con el grupo control fue útil para determinar que ambos estaban equilibrados desde el comienzo, no encontrándose diferencias significativas en las variables medidas. Las actividades realizadas por los CuI estuvieron centradas en la ayuda con los desplazamientos y la práctica en casa del entrenamiento en relajación. El servicio de neurología identificó a los candidatos que cumplían con los criterios y los derivó al estudio. El grupo de investigación realizó la evaluación y desarrolló el tratamiento psicológico grupal.

3. *Outcomes.* La evaluación mediante los cuestionarios (PDYS-26) fue relevante para determinar la efectividad del tratamiento y con ello la descripción y cuantificación del cambio. El análisis de los resultados ofreció información respecto a la habilidad para reducir los síntomas que interferían en el desarrollo de las AVD. Destaca un cambio en el grupo que recibió el tratamiento, reflejado en una reducción significativa ( $F = 20.36$ ;  $gl = 1$ ;  $p = .001$ ) en el porcentaje de dependencia (30.6 %) con respecto al porcentaje de dependencia inicial (67.1%). Estas mismas medidas comparadas en el grupo control no indican un cambio relevante (pre-test = 51.30 %; post-test = 53.40 %) (Fig. 4.8)

Una mayor independencia para realizar las AVD está relacionado con un menor demanda de ayuda requerida en los CuI. Además, el control de los síntomas por parte del grupo que recibió el tratamiento, reduce la necesidad de visitar al médico especialista. Por ello, se produce una disminución del número de consultas no programadas en el servicio de neurología de referencia. Por otro lado, el grupo de investigación, que en este caso ha desarrollado el tratamiento

psicológico, ha podido disponer de información relevante para mostrar más visibilidad en los resultados. Estos impactos fueron por tanto atribuidos al tratamiento psicológico.

La **3ª etapa del SROI** (tabla 4.26) consiste en dar valor a cada *outcome* mediante el uso de un *proxy* (aproximación financiera). Para este análisis, se utilizó el coste del servicio de ayuda a domicilio para valorar el cambio que supone una disminución de la carga de los cuidados en los familiares. Se tomó como referencia las tablas salariales del *VI Convenio colectivo marco estatal de servicios de atención a las personas dependientes y desarrollo de la promoción de la autonomía personal*. Se utilizó también el coste de las consultas de neurología (fuente: Servicio Andaluz de Salud), ya que los pacientes al controlar los síntomas de la enfermedad evitarían volver al neurólogo antes de lo habitual. En el primer caso, tal y como viene reflejado en la tabla siguiente, el valor del cambio atribuible a los CuI asciende a 1631.47 € y el valor del cambio atribuible al servicio de neurología es de 600 €. Este análisis se realizó a las 5 semanas de finalizar el tratamiento psicológico. Es por ello que el cálculo de los *proxy* se ha acotado a ese periodo de tiempo.

**Tabla 4.26**

Mapa de Impacto: 3ª etapa del SROI detalle de los *proxy*

<b>Etapas</b>	<b>Etapas</b>
<b>Stakeholders</b>	<b>Proxy financiero. Valor del cambio</b>
Grupo que recibió el tratamiento	No se ha cuantificado el cambio en este análisis
CuI	Costo servicio ayuda a domicilio: 10 personas; 22h/mes) en un mes ( <b>1631.47 €</b> ) (Fuente: VI Convenio Colectivo Dependencia)
Servicio médico de neurología	Coste de una consulta neurología: 10 personas ( <b>600 €</b> ) (Fuente: Servicio Andaluz de Salud)
Grupo control	No hubo cambio
Grupo de investigación	No se ha cuantificado el cambio en este grupo
	<b>Total: 2231.47 €</b>

---

A continuación, se dedujo de estos valores aquello que no fuera atribuible al desarrollo del programa de intervención psicológica. Esta parte se corresponde con la **4ª etapa del SROI** (tabla 4.27).

**Tabla 4.27**

Mapa de Impacto. 4ª etapa del SROI.

<b>Etapas</b>	<b>Etapas</b>	<b>Etapas</b>	<b>Etapas</b>	<b>Etapas</b>
<b>Etapa 1</b>	<b>Etapa 4</b>	<b>Etapa 4</b>	<b>Etapa 4</b>	<b>Etapa 4</b>
<i>Stakeholders</i>	Peso muerto (Pm)	Atribución (A)	Decrecimiento (D)	Proxy menos Pm, A y D
	Porcentaje y justificación			
Grupo que recibió el tratamiento	--	--	--	--
CuI	0 % Sin tratamiento, persistencia de la sintomatología. Dificultades en AVD. Disminución de la autonomía.	0 % Nadie más ha contribuido. Grupo control sin cambios.	0 % Al menos las cinco semanas se mantuvieron los resultados	<b>1631.47 €</b>
Servicio médico de neurología	0 % Sin tratamiento = reiteración de consultas médicas.	0 % Nadie más ha contribuido. Grupo control sin cambios.	0 % Al menos las cinco semanas se mantuvieron los resultados	<b>600 €</b>
Grupo control	--	--	--	--
Grupo de investigación	--	--	--	--
<b>Total = 2231.47 €</b>				

Así, el *peso muerto* determina que habría sucedido sin el tratamiento, la *atribución* hace referencia a quien más ha contribuido al cambio y el *decrecimiento* establece el mantenimiento de la efectividad del tratamiento a lo largo del tiempo. Los resultados indican que el cambio se ha producido gracias al tratamiento, ya que en el grupo control prácticamente no hubo cambio (*peso muerto* 0 %). Del mismo modo, se puede concluir también que el cambio fue debido exclusivamente al tratamiento psicológico (*atribución* 0 %) ya que de existir otros elementos también podrían afectar al grupo control, y esto no sucedió. Finalmente, no hubo decrecimiento al menos en el momento en que se tomaron las medidas. Al final de esta etapa se obtuvo el valor total del cambio (2231.47 €), que corresponde a la suma todos los *outcome* deduciendo *peso muerto*, *atribución* y *decrecimiento*.

La **5ª etapa del SROI** incluye los resultados del estudio. La cuantificación del impacto atribuido a la intervención, en relación al coste del tratamiento, determinaron el retorno social de la inversión. La tabla 4.28 describe como se realizó el cálculo hasta el resultado final. En este análisis se obtuvo una ratio 1 : 2.98. Es decir, cada 1 € invertido en el tratamiento psicológico, generó un retorno social equivalente a 2.98 €. Se realizó un análisis de sensibilidad para comprobar en qué medida podía variar el resultado en el supuesto de que cambiara alguna variable. En este análisis se ha considerado como un

impacto sensible el "número de personas en las que deja de ser efectivo el tratamiento a lo largo del tiempo". Asumiendo estables el resto de parámetros, el límite inferior para obtener un SROI favorable es del 33.61 % de atribución del impacto al tratamiento psicológico.

**Tabla 4.28**

Etapa 5: parámetros y operaciones matemáticas utilizadas para el cálculo del SROI.

---

Cálculo del SROI	$\text{Fórmula SROI} = \frac{\text{Valor del cambio}}{\text{Coste del tratamiento}}$	$\text{Calculo: } \frac{2231.47}{750} = 2.98$
	Retorno social € por €	Ratio = 2,98 €:1€
Análisis de sensibilidad	$\text{Decrecimiento (\%)} = \frac{\text{Coste tratamiento} \times 100}{\text{Valor del cambio}}$	$\text{Calculo: } \frac{750 \times 100}{2231.47} = 33.61 \%$
		Aproximación a Ratio 1:1

---

La **6ª etapa del SROI** incluye la divulgación de los hallazgos encontrados. El objetivo de este estudio era determinar el retorno social de la inversión de un tratamiento basado en la evidencia. Los resultados mostraron la eficacia del tratamiento, respecto a la adquisición de competencias técnicas (habilidad para el manejo de las discinesias mediante la relajación muscular), que permitían adoptar un papel más activo en el abordaje de la EP. Esto provocó una mejora en la calidad de vida, reflejada en una mayor autonomía para el desarrollo de las AVD. El diseño incluyó a un grupo control, que reflejaba el caso de que habría ocurrido si no se llega a intervenir. Esto fue determinante para atribuir los impactos en el resto de *stakeholders* al desarrollo del tratamiento psicológico: una reducción de la carga relacionado con los cuidados en los familiares y una disminución del volumen de pacientes en las consultas en el servicio de neurología. La evaluación del programa siguiendo la metodología SROI ha mostrado un valor positivo, que con el análisis realizado supone el 298 %, lo que aporta una información muy sugerente desde el punto de vista coste-beneficio.

#### 4. DISCUSIÓN

En este estudio se definieron dos objetivos. El primero de ellos fue proponer el uso de un tratamiento psicológico para el manejo de las discinesias inducidas por L-DOPA. Se pretendía determinar si el entrenamiento en relajación muscular progresiva era eficaz para reducir las discinesias inducidas por L-DOPA en personas con la EP, lo que permitiría un rendimiento más adecuado en el desempeño de las AVD cuando estaban presentes las discinesias.

Se encontraron resultados satisfactorios. Los miembros del grupo de participantes informaron (a través del cuestionario PDYS-26) menos interferencia en el rendimiento de las AVD al practicar la relajación muscular progresiva, en comparación con el grupo control. Aunque un resultado similar había sido obtenido previamente en un estudio de caso único (Lundervold, Pahwa, & Lyons, 2013), la evidencia ofrecida por un diseño cuasi-experimental es una mejora metodológica significativa para el establecimiento de la relajación muscular progresiva como una técnica efectiva para controlar las discinesias inducidas por L-DOPA en pacientes con la EP. Se puede descartar un efecto simulado en el grupo que recibió el tratamiento porque los cambios entre las medidas pre-test y post-test fueron evidentes en el cuestionario PDYS-26, mientras que no hubo cambios significativos en el LSB-50 y EBP. Es plausible pensar que, dado que las herramientas PDYS-26, LSB-50 y EBP son autoinformadas, los efectos de discapacidad social aparecerían en ambas medidas, especialmente en la escala somática.

En esta investigación se han encontrado resultados satisfactorios en el grupo que recibió el tratamiento. La evidencia disponible muestra que un mejor control de las discinesias contribuye a una mayor autonomía en el rendimiento de las AVD (Katzenschlager, y otros, 2007). Además, después del tratamiento, cuando los participantes adquirieron la capacidad de relajarse, informaron una disminución voluntaria de las discinesias en comparación con los niveles de pre-entrenamiento.

A pesar de eso, la gravedad de los síntomas de la EP podría interferir con el proceso de aprendizaje para relajarse. Algunas persona con la EP pueden experimentar serias dificultades para tensar y relajar sus músculos. Por esta razón, Popen (1998) sugirió una alternativa, como es el BRT. Sin embargo, en esta investigación se ha usado

el entrenamiento propuesto por Bernstein & Borkovec (1973) y los participantes consiguieron aprender a relajarse. Esto lleva a pensar que su deterioro motor no interferiría con su proceso de aprendizaje, siempre y cuando las sesiones de entrenamiento coincidiera con su estado ON y no se encontraran en una fase muy avanzada de la enfermedad.

Un segundo objetivo en este estudio consistía en determinar el retorno social de la inversión del tratamiento descrito anteriormente. El diseño incluía a un grupo control, que reflejaba el caso de que habría ocurrido si no se llega a intervenir. Esto fue determinante para atribuir los impactos en el resto de *stakeholders* al desarrollo del tratamiento psicológico: una reducción de la carga relacionado con los cuidados en los familiares y una disminución del volumen de pacientes en las consultas en el servicio de neurología. La evaluación del programa siguiendo la metodología SROI ha mostrado un valor positivo, que con el análisis realizado supone el 298 %, lo que aporta una información muy sugerente desde el punto de vista coste-beneficio.

Por otro lado, se puede considerar que este tipo de tratamientos utilizados de manera global conducen a resultados beneficiosos al igual que cuando se aplican de manera individualizada (Lundervold, Pahwa y Lyons, 2013). Por lo tanto, y desde el punto de vista de la gestión de recursos, la opción colectiva debe prevalecer cuando las circunstancias así lo permitan. Además, en este caso, se ha comprobado que el uso de tratamientos con evidencia científica, puede resultar útil a la hora de aumentar la probabilidad de alcanzar los fines perseguidos.

Pese a que este análisis ha reflejado resultados satisfactorios respecto a la eficiencia y al impacto social, hay que destacar las limitaciones que presenta el estudio. La aplicación del SROI suele mostrar los resultados referidos a espacios temporales de carácter anual o incluso mayores. Sin embargo, aquí el periodo de evaluación tuvo lugar 5 semanas después de finalizado el tratamiento. Esto fue necesario, desde el punto de vista del diseño, para asegurar que no aparecían otras variables que pudieran influir en los resultados (características de la enfermedad y tratamiento farmacológico de los participantes). Por ello, se valoró hasta qué punto se mantenían los resultados del SROI si el tratamiento dejara de ser efectivo a lo largo del tiempo. El análisis de sensibilidad establece como umbral para obtener una ratio "1 € de inversión = 1 € de retorno social"

entre el 30 % y el 40 %. Es decir, 7 o más personas (el grupo estaba formado por 10 personas) tendrían que dejar de percibir los efectos del tratamiento para que dejara de ser rentable desde el punto de vista del retorno social de la inversión.

El tratamiento psicológico utilizado se corresponde con una estrategia de autocontrol que se supone, que una vez aprendida puede ser utilizada y ofrecer sus beneficios en el futuro. Sin embargo, para mostrar los resultados referidos a un horizonte temporal mayor (por ejemplo de un año), podríamos tener que asumir la necesidad de repetir el tratamiento de manera recurrente para obtener los impactos a lo largo del tiempo. No obstante, el resultado del SROI seguiría siendo positivo suponiendo también estables los valores de los *outcomes*.

El periodo de retorno hace referencia al tiempo necesario hasta recuperar la inversión. Responde a la consulta planteada sobre el momento en que el valor del retorno sobrepasa a la inversión. En el presente estudio, la inversión ya había sido recuperada en el momento del análisis, correspondiéndose a un periodo de 5 semanas.

Por otro lado, el grupo de *stakeholders* seleccionados y la cuantificación de los *outcomes* correspondientes va a condicionar el valor final del cálculo. En este caso hemos evaluado el impacto de un tratamiento psicológico con unos fines concretos. No cabe duda que la inclusión de un mayor número de *stakeholders* es relevante para el análisis de otros programas más generales u otros ámbitos de actuación.

En definitiva, la medición de impacto puede aportar un importante criterio para valorar los resultados obtenidos por un tratamiento psicológico. Se ha señalado la importancia de estimar la eficacia en el proceso de validación empírica de los tratamientos psicológicos (Ferro y Vives, 2004). Actualmente son escasos los estudios sobre la medición de impacto social de las intervenciones sanitarias. Este documento aborda esta cuestión valorando un tratamiento psicológico mediante una metodología documentada en otras investigaciones y cuya aplicación está bien detallada. La divulgación de este tipo de resultados puede provocar que se generalice su práctica, permitiendo valorar y dirigir el alcance y beneficios obtenidos. La generalización de los resultados no es posible sin la existencia de otras evaluaciones de impacto para este tipo de intervenciones en diferentes contextos.

Se describen una serie de limitaciones encontradas. La duración del estudio fue relativamente breve (unas diez semanas). Esto fue así, para asegurar que el tratamiento con L-Dopa no se hubiera modificado. Aun así, podrían estudiarse períodos de entrenamiento más largos, en espera de que se enfatizen las diferencias encontradas.

Las personas con la EP que tienen discinesias suelen acudir al servicio de neurología con mayor frecuencia para realizar ajustes en la medicación. Entonces, otra limitación en este estudio es la cantidad de participantes ( $N = 20$ ). Es importante reconocer que no se conoce en qué medida estos resultados se pueden extrapolar a otras muestras más diversas. Sin duda, se necesita más evidencia comparativa para validar la efectividad a largo plazo de los resultados obtenidos en este estudio.



## **CAPÍTULO V. SEGUNDO ESTUDIO**

### **TRATAMIENTO DE LA HIPERTENSIÓN CON BIOFEEDBACK. EFECTOS SOBRE LA PERSONALIDAD Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.**

*Palabras clave: Hipertensión; biofeedback; respiración abdominal; estrategias de afrontamiento; personalidad; carga del cuidador.*

### **TREATMENT OF HYPERTENSION WITH BIOFEEDBACK. OUTCOME ON PERSONALITY AND COPING STRATEGIES.**

*Keyword: Hypertension; biofeedback; abdominal breathing; coping strategies; personality; caregiver burden.*

#### **1. FUNDAMENTACIÓN**

En el capítulo IV se describe una intervención psicológica en personas con EP. Se destaca la importancia que supone la aplicación de tratamientos psicológicos eficaces para mejorar la calidad de vida de las personas con EP. La evolución de este tipo de enfermedades suele provocar una pérdida de autonomía personal, conduciendo a una mayor demanda de ayuda para el normal desarrollo de la vida cotidiana. En este proceso, la implicación del CuI es fundamental, sobre todo en las etapas más avanzadas. En los capítulos iniciales se hizo mención a las dificultades a las que se enfrentan los CuI como consecuencia de asumir de manera continuada las tareas relacionadas con los cuidados.

En este estudio se incluye el análisis clínico de una persona con problemas de salud relacionados con la carga de los cuidados. Se describe una intervención para el manejo de la hipertensión arterial mediante un tratamiento no farmacológico. Esta iniciativa surge tras hacer una revisión de los comentarios y recomendaciones recogidas en las guías de práctica clínica, constatándose que estos no incluyen suficiente evidencia de tratamientos en el ámbito de la psicología.

El 7º *Informe del Comité Nacional conjunto para la prevención, evaluación y tratamiento de la hipertensión arterial* (JNC-7) propone adoptar estilos de vida saludables para el control de la hipertensión arterial (Chobanian et al., 2003). El 8º *Informe del Comité Nacional conjunto para la prevención, evaluación y tratamiento de la hipertensión arterial* (JNC-8) recoge que las decisiones sobre la atención deben considerar e incorporar las características clínicas y las circunstancias de cada paciente individual y refleja que los médicos quieren orientación sobre el manejo de la hipertensión arterial con la mejor evidencia científica posible (James et al., 2014). Las pautas del *Colegio Americano de Cardiología y la Asociación Estadounidense del Corazón* establecen la relación entre hipertensión arterial y estrés psicosocial, situándolo como un factor de riesgo relativamente fijo (Whelton et al., 2018). Varias publicaciones hacen referencia al efecto de las intervenciones no farmacológicas, mediante el uso de técnicas de meditación trascendental sobre la tensión arterial, destacándose las debilidades metodológicas de este tipo de tratamientos (Canter y Ernst, 2004). Las pautas de 2017 enfatizan como objetivo para el tratamiento una presión sistólica < 130 milímetros de mercurio (mmHg) y diastólica > 80 mmHg. Numerosas publicaciones muestran evidencias para considerar el tratamiento con biofeedback como una alternativa que incrementa la conciencia de llevar un control sobre la tensión arterial, fomentando la adopción de un estilo de vida saludable (Nakao et al., 2003). Además, ofrece datos objetivos y medibles. La *Guía ESC 2016 sobre el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica*, propone como estrategia para facilitar el cambio conductual "ayudar a las personas a entender la relación entre su comportamiento y la salud" (Arrarte et al., 2016). Los *Comentarios a la Guía ESC 2016* incluyen aportaciones acerca de la intervención individual sobre los factores de riesgo. Se destacan como estrategias hacer partícipe al paciente de su enfermedad y la recomendación de intervenir si el factor de riesgo psicosocial es diagnosticable o puede

contribuir a un empeoramiento de las enfermedades cardiovasculares (Arrarte et al., 2016).

En este sentido, en este capítulo se estudia los efectos de un tratamiento no farmacológico para el manejo de la hipertensión arterial (no asociada a problemas orgánicos) y con ello la eliminación de un factor de riesgo de enfermedades cardiovasculares. Se describe la eficacia de un tratamiento con biofeedback para el control de la hipertensión arterial asociado a situaciones de estrés en un CuI. El enfoque se centra en la estrategia de cuidar al cuidador. La pregunta central al evaluar este método es determinar cómo el estudio llegó a sus conclusiones, siendo el propósito facilitar la comunicación clara de los hallazgos de la intervención para estimular la proliferación de futuras investigaciones.

Por otro lado, se hace necesario realizar un acercamiento a variables psicológicas involucradas en CuI de personas con la EP. De este modo, se evalúan algunas variables relacionadas con los cuidados, como son las estrategias de afrontamiento y personalidad del CuI.

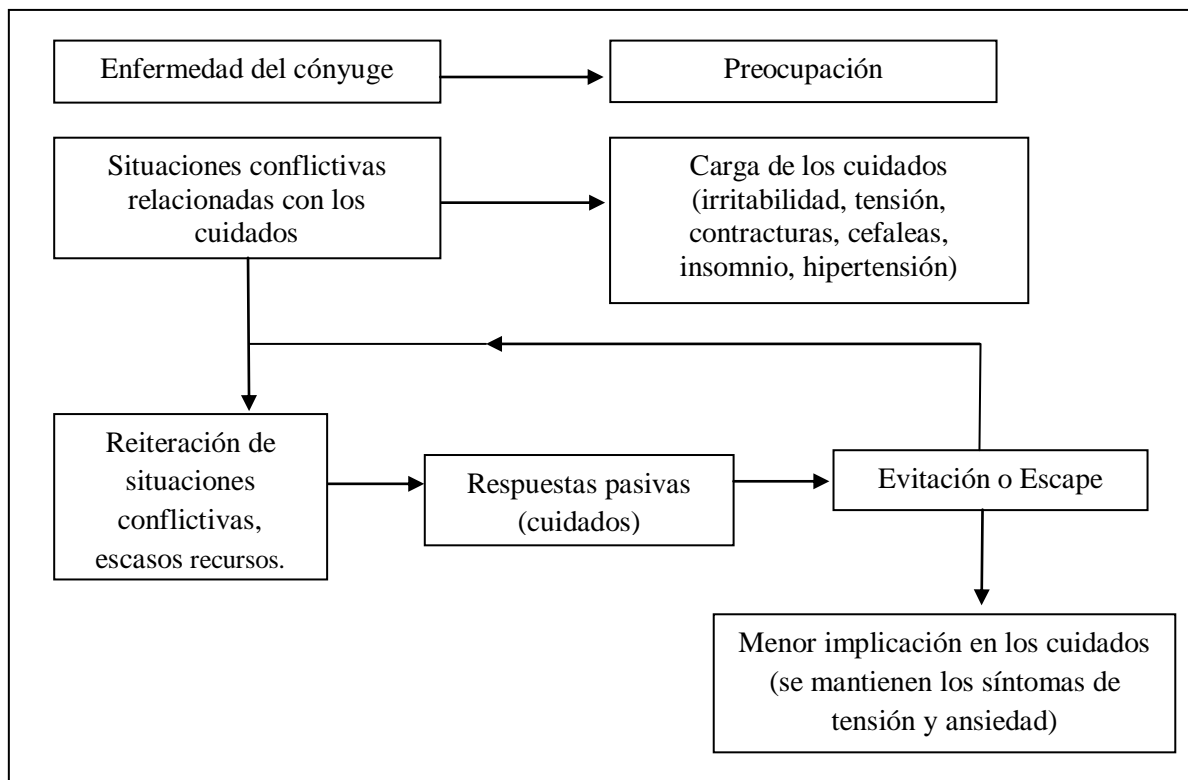
Por tanto, este estudio tiene como objetivo comprobar la eficacia de una intervención con biofeedback sobre el control de la hipertensión arterial en CuI, contribuyendo con ello a mejorar la evidencia disponible dentro de los tratamientos no farmacológicos existentes y evaluar que efecto tiene la percepción de mejora de la propia salud sobre el afrontamiento en CuI.

Se plantea la hipótesis de que dentro de los tratamientos no farmacológicos, las técnicas de biofeedback pueden resultar eficaces para el control de la tensión arterial, ofreciendo evidencia de intervenciones eficaces en la práctica clínica para la prevención de enfermedades cardiovasculares. Por otro lado, la percepción de los propios problemas de salud asociados a los cuidados puede tener un impacto negativo en el afrontamiento, pudiendo afectar al desempeño del rol del CuI. Por lo tanto, se plantea como segunda hipótesis que dotar de herramientas de autocuidado podría tener una relación positiva con el desarrollo de estrategias de afrontamiento más adecuadas.

## 2. MÉTODO

### 2.1. Identificación de la participante y análisis del problema

Este apartado describe las conclusiones obtenidas a partir de un estudio de caso. Se contó con la participación de una mujer de 59 años (en adelante la paciente) que cuidaba de su esposo con EP y demencia, y que demandaba ayuda por problemas relacionados con la carga del cuidador. Presentaba síntomas de estrés psicosocial, cefaleas, insomnio y tensión arterial alta. Había incrementado el consumo de tabaco, hasta ahora moderado. El inicio temprano de la enfermedad del cónyuge había sido motivo de preocupación y provocado cambios en su estilo de vida de forma paulatina. Tras la evaluación se encontró que la paciente reaccionaba de forma negativa ante situaciones estresantes relacionadas con los cuidados de su cónyuge, donde tenía que interactuar con este, entre las que se encontraban alucinaciones, delirios y agitación psicomotora. No se había encontrado un desencadenante distinto en las causas que provocaba los problemas experimentados por la paciente. La repetición de este tipo de situaciones pondrían poner en riesgo la capacidad para continuar con los cuidados (fig.5.1)



**Fig. 5.1** Representación de las variables evaluadas

La carga de los cuidados estaba relacionada con conductas problema del cónyuge que producían en la paciente un malestar significativo. A ello, se unía la percepción de un empeoramiento de su propia salud (hipertensión arterial) y con ello la sensación de pérdida de control e ineficacia, por considerar que no podía afrontar las situaciones de cuidado de su esposo.

A partir de la evaluación inicial se consideró la importancia de reducir los problemas de salud asociados a la carga de los cuidados. Para ello resultó útil la introducción de técnicas para la activación del sistema nervioso parasimpático que redujeran las respuestas de tensión y ansiedad y con ello se contribuyera a regular la tensión arterial (Labrador, De la Fuente y Crespo, 1995). Se fijó como objetivo valorar el efecto del tratamiento con técnicas de biofeedback, además de determinar el impacto que esto tenía sobre las estrategias de afrontamiento.

## 2.2. Instrumentos

La evaluación inicial del problema incluyó una entrevista abierta para recoger información relevante. Requirió dos sesiones, en las que se evaluaron los problemas relacionados con la carga de los cuidados. Se trató de identificar los principales pensamientos que estaban detrás de esas preocupaciones y qué hacía para afrontarlas. Se evaluó en qué medida la carga de los cuidados interfería en su día a día y si estaba afectando a sus ocupaciones, los cuidados a su pareja y a sí misma, su familia, amistades, etc. Se emplearon además varios cuestionarios de autoinforme.

- *Clinical Outcomes in Routine Evaluation* -version Española- (CORE-OM). Evalúa el malestar psicológico a partir de cuatro dimensiones: bienestar subjetivo; problemas/síntomas, (ansiedad, depresión, trauma y síntomas físicos); funcionamiento general, (relaciones íntimas) y riesgo (autolesiones o agresión a terceros). Satisface los criterios psicométricos de fiabilidad y validez, con una alta consistencia interna y fiabilidad test-retest (alfa de Cronbach entre .75 y .90 y correlación test-retest entre .87 y .91), así como una excelente aceptación y sensibilidad al cambio terapéutico (Feixas et al., 2012).
- Inventario de respuestas de afrontamiento (CRIA-A) adaptación española del *Coping Responses Inventory-Adult Form*. Cuestionario que evalúa las estrategias de

afrentamiento frente al estrés. Los coeficientes de consistencia interna obtenidos resultan adecuados tanto para la prueba en su conjunto (alfa de Cronbach = .85), como para cada dimensión específica. Incluye ocho escalas distribuidas en dos dimensiones: estrategias de aproximación al problema (análisis lógico -AL-, reevaluación positiva -RP-, búsqueda de guía y soporte -BG-, solución de problemas -SP-) y de evitación (evitación cognitiva -EC-, aceptación o resignación -AR-, búsqueda de recompensas alternativas -BR-, descarga emocional -DE-) (Moos, 2010).

- Inventario NEO reducido de cinco factores (NEO-FFI), versión española del *Revised NEO Personality Inventory*. Ofrece una medida rápida y general de los cinco factores de personalidad: neuroticismo, extraversión, apertura, amabilidad y responsabilidad. Es un instrumento ampliamente utilizado que muestra una alta consistencia interna (alfa de Cronbach entre .82 y .90) (Costa y McCrae, 2008).
- Inventario de indicadores de tensión y ansiedad. Usado durante la fase de entrenamiento con biofeedback, para ayudar a la detección de indicadores característicos del estado de ansiedad (Olivares y Méndez, 1999).
- El entrenamiento con biofeedback se llevó a cabo utilizando el sistema *ProComp5TM Infiniti* con el *software BioGraph Infiniti* (Thought Technology Ltd.). Es un sistema que contiene cinco canales para el entrenamiento en biofeedback. Se emplearon dos sensores que proporcionan una fidelidad de la señal adecuada: *BVP-Flex/ProTM* (2048 muestras por segundo) y *Resp-Flex/ProTM* (256 muestras por segundo).
- La paciente disponía en su domicilio de un tensiómetro electrónico (marca OMRON) para la medida de la presión sanguínea que permitía almacenar resultados en la memoria.

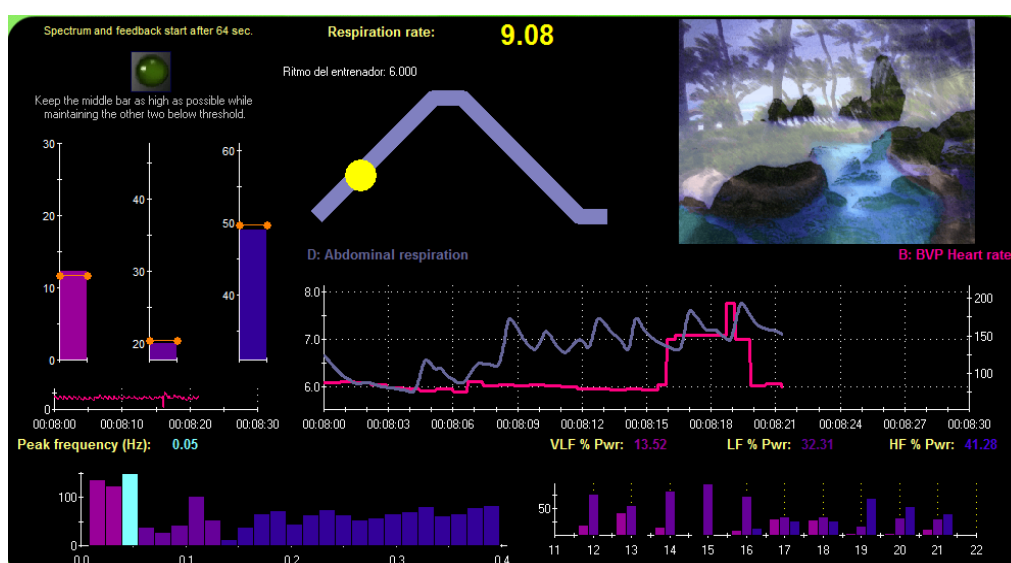
### 2.3. Procedimiento

**Pre-test:** El contacto con la paciente se realizó en una sala de examen estándar ubicada en un centro sanitario perteneciente a la Asociación de Parkinson de Córdoba. En la primera sesión se completaron los cuestionarios descritos, seguido de una entrevista de instrucciones. El propósito de la entrevista fue identificar los objetivos de la intervención, el funcionamiento del dispositivo, las conductas objetivo y las condiciones

previas y consecuentes del mantenimiento de la conducta relacionada con el estrés.

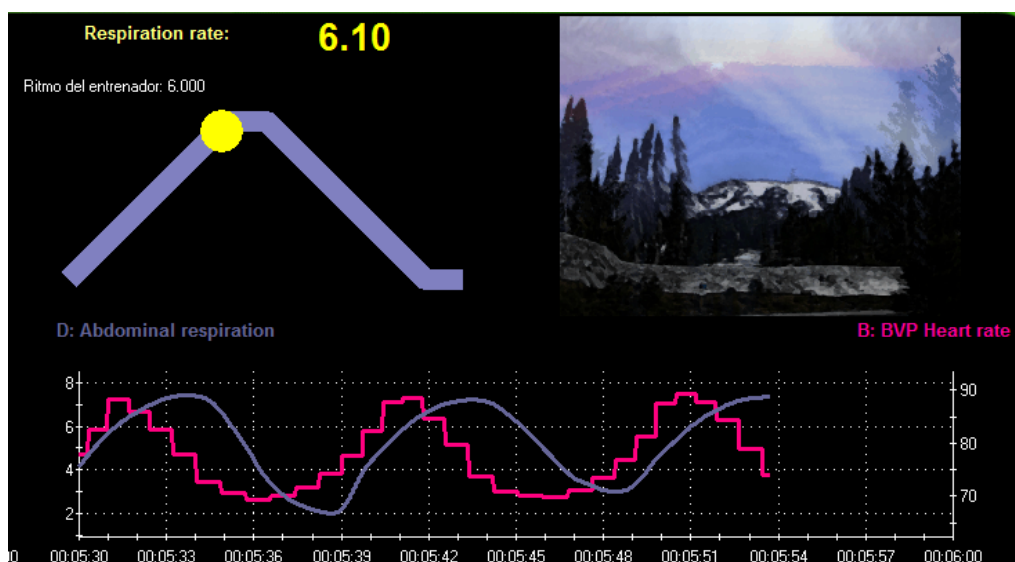
**Entrenamiento con biofeedback:** Durante esta fase tuvo lugar el tratamiento, utilizando para ello el equipo *ProComp5TM Infiniti*. En cada sesión se aseguró que tanto las condiciones de la sala, como la colocación de los sensores y la emisión de señales fueran correctas.

El equipo *ProComp5TM Infiniti* proporcionaba dos señales visuales, una que muestra la tasa respiratoria (*Resp-Flex/ProTM*) y otra correspondiente a la frecuencia cardíaca y la variabilidad de la frecuencia cardíaca (*BVP-Flex/ProTM*). El sensor *Resp-Flex/ProTM* se ajustó mediante un cinturón al contorno del abdomen. Además de medir la frecuencia, también indica la amplitud abdominal en cada respiración. El sensor *BVP-Flex/ProTM* se colocó en el dedo pulgar de la mano no dominante. La combinación del biofeedback BVP y respiración supone una gran herramienta para el seguimiento de la variabilidad de la frecuencia cardíaca y monitorizar el flujo sanguíneo relativo. Durante el entrenamiento, se utilizó un protocolo que incluía una señal para realizar 6 respiraciones por minuto, como patrón para confluir en una variabilidad cardíaca óptima. Se llevaron a cabo 10 sesiones con una duración de 20 minutos, programadas en 5 semanas. A lo largo de las sesiones la persona iba adquiriendo habilidades para aprender a llevar la tasa respiratoria según el ritmo del entrenador. En la figura 5.2 se muestra la pantalla mediante la que se proporcionaba información durante las sesiones de entrenamiento con biofeedback.



**Fig. 5.2** Señales proporcionadas durante la intervención (Fuente: Investigador)

Acabada la fase de entrenamiento, la paciente tenía habilidades para sincronizar su frecuencia cardíaca con la tasa respiratoria (fig. 5.3). La paciente, disponía entonces de una técnica sencilla y práctica para su uso cotidiano sin necesidad de tener que estar conectada para recibir señal. Se propuso su uso tras percibir esta indicios de tensión y ansiedad en situaciones estresantes.



**Fig. 5.3** Detalle de RESP y BVP sincronizadas (Fuente: Investigador)

**Post-test:** El mismo patrón de recogida de datos se repitió ocho semanas después. Durante la fase de evaluación (pre-test y post-test) no recibió otro tratamiento ni participó en actividades distintas a las realizadas en su vida cotidiana.

### 3. RESULTADOS

#### 3.1. Resultados de la terapia con biofeedback<sup>5</sup>.

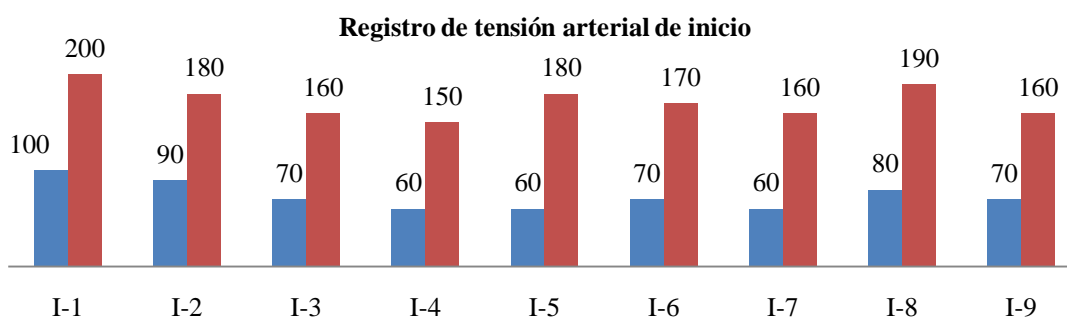
Este estudio describe cómo una paciente adquirió habilidades (patrón de respiración aprendido) para el manejo de la tensión arterial alta asociada a los cuidados de su cónyuge. La reducción de la sintomatología que provoca la carga del cuidador mediante el desarrollo de habilidades para su autorregulación, puede tener un impacto en la calidad de vida del CuI y como consecuencia, también en las personas que reciben los cuidados.

<sup>5</sup> Aguilar-Agudo, A., (2019). Manejo de la hipertensión con biofeedback en la carga del cuidador: seguimiento y control de la hipertensión. Archivos de Cardiología de México.89(2):1-3. DOI: 10.24875/ACM.M19000045



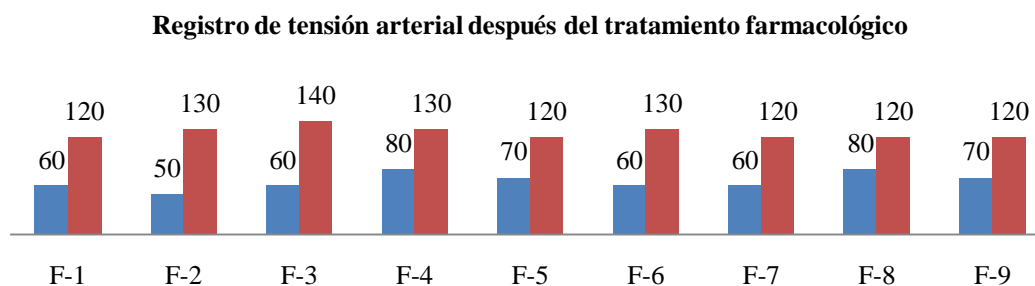
Se aplicó un tratamiento no farmacológico que no tiene efectos secundarios y que resultó eficaz para el manejo de los problemas asociados a las subidas de tensión arterial provocada por la carga del cuidador. Con este estudio de caso se ha querido contribuir al desarrollo de propuestas que resulten optimas para disminuir el riesgo de padecer diversos problemas físicos y emocionales que están asociados al desempeño de las funciones del cuidador.

Se tomaron registros como evaluación y seguimiento de la tensión arterial. En primer lugar se incluyen los valores correspondientes a la evaluación inicial (fig.5.4)



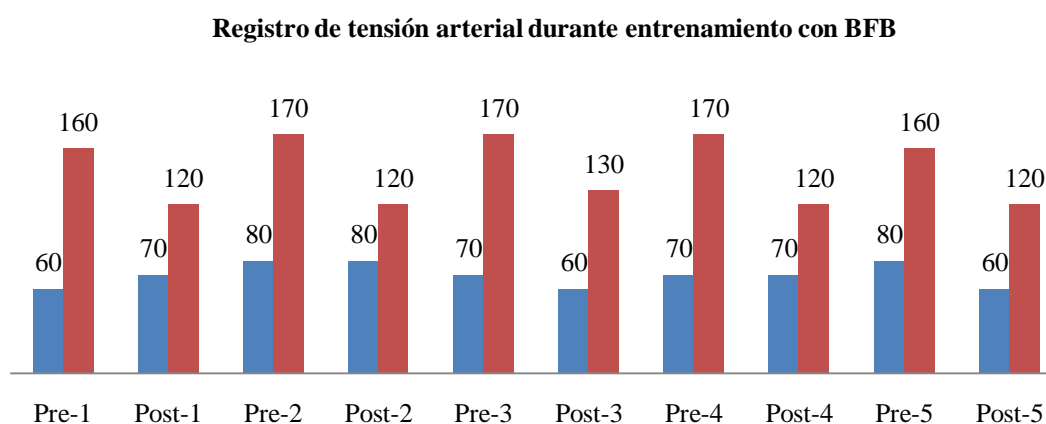
**Fig. 5.4** Registros de tensión arterial al inicio (I)

La paciente fue derivada para valoración médica, consiguiendo normalizar la tensión arterial basal (fig. 5.5) tras recibir tratamiento farmacológico para la hipertensión arterial (*Ramipril 5 mg.*; 1 comprimido al día). Sin embargo, aumentos en la tensión arterial seguían siendo habituales en escenarios vividos como estresantes durante los cuidados hacia su cónyuge. Esto ponía en riesgo la salud de la paciente, siendo un obstáculo para continuar desempeñando el rol de cuidadora.



**Fig. 5.5** Registros de tensión arterial tras iniciar tratamiento con fármacos (F).

Una vez finalizada la fase de intervención con biofeedback, las puntuaciones de presión arterial sistólica y diastólica, medidas por la paciente en su propio domicilio, resultaron compatibles con una mayor habilidad para demostrar un comportamiento relajado en situaciones estresantes después de la práctica de respiración abdominal (Fig.5.6).



**Fig. 5.6** Registros de tensión arterial en situaciones estresantes cotidianas antes (pre-) y después de realizar la respiración abdominal (post-).

La evaluación inicial con el CORE-OM indicó una puntuación clínica en todas las dimensiones: bienestar subjetivo (27.5), problemas/síntomas (23.33), funcionamiento general (16.67), CORE-OM total (18.24) y CORE-OM total menos riesgo (21.07). En el post-test se mantuvieron dentro del mismo rango clínico las dimensiones bienestar subjetivo (25) y problemas/síntomas (22.5). Otras dos dimensiones, aunque permanecieron dentro del rango clínico, disminuyeron sus valores de moderado a medio: CORE-OM total (13.24) y CORE-OM total menos riesgo (15.71). La dimensión funcionamiento general cambió a no-clínico (5.83) y riesgo se mantuvo en no-clínico pero disminuyendo su valor (1.67) (tabla 5.1).

**Tabla 5.1**

Valores pre/post-test del CORE-OM (expresado en puntuaciones clínicas).

CORE-OM	Pre-test		Post-test	
Bienestar subjetivo	27.50	Clínico-severo	25	Clínico-severo
Problemas/síntomas	23.33	Clínico-severo	22.5	Clínico-severo
Funcionamiento general	16.67	Clínico-moderado	5.83	No clínico-saludable
Riesgo	5	No clínico-saludable	1.67	No clínico-leve
CORE-OM total	18.24	Clínico-moderado	13.24	Clínico-medio
CORE-OM total menos Riesgo	21.07	Clínico-severo	15.71	Clínico-medio

### 3.2. Resultados de las variables psicológicas relacionadas con el afrontamiento.

A continuación, se describen los resultados obtenidos respecto a la valoración de las estrategias de afrontamiento y la personalidad. La tabla 5.2 recoge las puntuaciones correspondientes a la escala de afrontamiento (CRIA-A). En el pre-test se obtuvieron valores considerablemente por debajo del promedio en análisis lógico (3), bastante por debajo del promedio en reevaluación positiva (10) y evitación cognitiva (15), algo por debajo del promedio en solución de problemas (25), en el promedio en búsqueda de guía y soporte (50), aceptación y resignación (55), búsqueda de recompensas alternativas (40) y descarga emocional (40). Por su parte en el post-test se observaron en la evaluación inicial valores bajos (solución de problemas = 25, descarga emocional = 30) y medios (búsqueda de guía y soporte = 50, aceptación o resignación = 55, búsqueda de recompensas alternativas = 40). En el post-test se obtuvieron valores considerablemente por debajo del promedio en análisis lógico (5); bastante por debajo del promedio reevaluación positiva (10) y evitación cognitiva (15); algo por debajo del promedio en descarga emocional (30), en el promedio solución de problemas (40) y búsqueda de recompensas alternativas (40), algo por encima del promedio búsqueda de guía y soporte (70) y bastante por encima del promedio aceptación y resignación (85).

**Tabla 5.2**

Valores pre/post-test del CRI-A (percentiles).

		Pre-test	Post-test
Estrategias de aproximación al problema	Análisis lógico	3	5
	Reevaluación positiva	10	10
	Búsqueda de guía y soporte	50	70
	Solución de problemas	25	40
Estrategias de evitación al problema	Evitación cognitiva	15	15
	Aceptación o resignación	55	85
	Búsqueda de recompensas alternativas	40	40
	Descarga emocional	30	40

Con respecto a los resultados obtenidos en el cuestionario NEO-FFI, en la tabla 5.3 pudo observarse inicialmente que la personalidad se definía como alta en neuroticismo (64), extraversión (64) y apertura (60) y media en amabilidad (50) y responsabilidad (46). En el caso del post-test la personalidad quedó definida como alta en extraversión (63), apertura (64) y responsabilidad (65), media en neuroticismo (46) y baja en amabilidad (40).

**Tabla 5.3**

Puntuaciones pre/post-test del NEO-FFI (percentiles).

	Pre-test	Post-test
Neuroticismo	Alto (64)	Medio (46)
Extraversión	Alto (64)	Alto (63)
Apertura	Alto (60)	Alto (64)
Amabilidad	Medio (50)	Bajo (40)
Responsabilidad	Medio (46)	Alto (65)

#### 4. DISCUSIÓN

Este estudio describe cómo una paciente adquirió habilidades (patrón de respiración aprendido) para el manejo de la tensión arterial alta asociada a los cuidados de su cónyuge. La reducción de la sintomatología que provoca la carga del cuidador mediante el desarrollo de habilidades para su autorregulación, puede tener un impacto en la calidad de vida del CuI y como consecuencia, también en las personas que reciben los cuidados.

El objetivo de este segundo estudio fue aplicar un tratamiento no farmacológico a una paciente que padecía hipertensión esencial provocada por la carga del cuidador, determinando su impacto sobre las estrategias de afrontamiento. Con este estudio de caso se ha querido contribuir al desarrollo de propuestas que resulten optimas para disminuir el riesgo de padecer diversos problemas físicos y emocionales que están asociados al desempeño de las funciones del cuidador .

Debido a la relación entre la hipertensión arterial y el desarrollo o agravamiento de las enfermedades cardiovasculares, la aplicación de habilidades para su regulación puede proporcionar a los pacientes una mejora en la calidad de vida. En este sentido, las calificaciones del CORE-OM (junto a los registros de tensión arterial) son adecuadas como herramienta de evaluación inicial y como medida de resultado, facilitando a los profesionales sanitarios una valoración de la evolución subjetiva en el trascurso del tratamiento (Feixas et al., 2012). Los resultados del post-test mostraron información clínicamente relevante en funcionamiento general, donde se observa un cambio desde el rango clínico al no clínico; en CORE-OM total que aunque las medidas pre-test y post-test están dentro del rango clínico, pasan de moderado a medio y en la dimensión riesgo, donde se observa una mejora dentro del rango no clínico (tabla 5.1). Como era de esperar, no se ha encontrado una mejoría generalizada en el total de dimensiones. El

entrenamiento en respiración abdominal con biofeedback por sí sólo no es suficiente para hacer frente al tratamiento del estrés y ansiedad, sino que puede aplicarse como un componente en combinación con otros tratamientos (Chidgey, Leng y Lacey, 2007; Kendrick, Pilling, 2012)

En este estudio se planteó como objetivo evaluar la eficacia del tratamiento propuesto sobre un problema de salud relacionado con los cuidados y al mismo tiempo observar el efecto sobre el afrontamiento en un CuI. Para ello, se realizó un registro de las estrategias de afrontamiento y la personalidad antes y después de la intervención. El punto de partida estaba en la premisa de que las intervenciones dirigidas a disminuir la angustia del cuidador y mejorar su funcionamiento tienen un impacto sobre la sobrecarga (Haro, et al., 2014). Por tanto, se ha podido comparar las medidas registradas antes del tratamiento, coincidiendo con el momento en que la paciente percibía que tenía un problema de salud que podía afectar al desempeño de su rol como cuidadora y después del tratamiento, momento en el cual, esta percepción podía haber cambiado. En relación a las estrategias de afrontamiento, la evaluación pre-test mostró valores referidos a un percentil muy bajo, bajo y medio en todas las categorías, que incluían tanto a estrategias de aproximación al problema como de evitación. En el post-test se observó una variación positiva en las puntuaciones correspondientes a las dimensiones aceptación o resignación (85), búsqueda de guía y soporte (70) y solución de problemas (40).

Las situaciones de estrés continuado que agravan la carga del cuidador, podrían generar una situación de indefensión, que conduciría al individuo a pensar y comportarse de una forma más pasiva. Se requiere una explicación de por qué algunos CuI se adaptarán mejor que otros a la carga de los cuidados. Greenwell, et al. (2015) plantean la hipótesis de que las estrategias de afrontamiento se sitúan entre la *valoración primaria* (apreciación de en qué medida afecta un estresor) y la *valoración secundaria* (estimación respecto a que se puede hacer), de forma que una mayor demanda de cuidados percibida puede determinar el tipo de estrategias elegidas y la participación del cuidador puede ser consecuencia del estilo de afrontamiento predominante.

En relación a la personalidad, los resultados del pre-test estaban comprendidos entre una puntuación alta en neuroticismo (64), extraversión (64), apertura (60) y media en amabilidad (50) y responsabilidad (46). En el caso del post-test se observaron variaciones en neuroticismo (46 - medio), responsabilidad (65 - alto) y amabilidad (40 - bajo). En extraversión (63 - alto) y apertura (64 - alto) no se identificaron variaciones clínicamente relevantes. Los CuI que presentan niveles altos de neuroticismo pueden tener mayores dificultades para asumir un mayor número tareas o manejar situaciones estresantes, en cambio, la responsabilidad, apertura y extraversión podrían actuar como protectores (Tew et al., 2013). Se ha asociado el factor de personalidad responsabilidad con una mejor calidad de vida en los CuI (Ma et al., 2018).

Finalmente, se destaca que a pesar del volumen de publicaciones que tratan de hacer aportaciones respecto a la carga del cuidador, llama la atención que pocos manuscritos se centran en hacer descripciones sobre los procesos implicados dentro del afrontamiento. Los hallazgos encontrados en este estudio plantean dos preguntas: ¿qué relevancia tiene la salud del CuI en los procesos implicados con el afrontamiento y como afecta esto al futuro de los cuidados? y ¿qué relación existe entre la carga del cuidador, las estrategias de afrontamiento y la personalidad?. Estas cuestiones sugieren la necesidad de buscar un mayor conocimiento de la relación existente entre estas variables en una muestra más amplia de sujetos, contribuyendo a los modelos teóricos existentes.

Los estudios de caso constituyen una estrategia metodológica de investigación útil que posibilita el crecimiento, desarrollo y fortalecimiento de los modelos teóricos existentes y que generan resultados que contribuye al desarrollo científico (Martínez, 2006). Permiten además explorar de forma más profunda y obtener un conocimiento más amplio de las variables en el contexto en el cual ocurren naturalmente (Shaw, 1999). Sin embargo, la generalización de los resultados no es posible sin la existencia de información proveniente de evaluaciones con otro tipo de diseño experimental en diferentes contextos.

## **CAPÍTULO VI. TERCER ESTUDIO.**

### **PROCESOS CRÓNICOS DE LA SALUD Y BIENESTAR DEL ENTORNO FAMILIAR EN PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON.**

Palabras clave: carga del cuidador; personalidad; estrategias de afrontamiento; grado de implicación en los cuidados.

### ***CHRONIC HEALTH AND WELL-BEING SITUATIONS IN THE FAMILY ENVIRONMENT OF PEOPLE WITH PARKINSON'S DISEASE.***

*Key words: caregiver burden; personality; coping strategies; caregiver involvement.*

#### **1. FUNDAMENTACIÓN.**

En el capítulo anterior se hizo un acercamiento al papel que desempeña el afrontamiento en una situación concreta, a partir del abordaje de un problema de salud relacionado con los cuidados. Mediante un análisis intrasujeto se describió la relación encontrada entre las estrategias de afrontamiento y la personalidad, registradas antes y después de un tratamiento psicológico para un problema de salud dentro del ámbito de los cuidados. Los estudios de caso pueden ser interesantes por la capacidad de producir nuevas hipótesis. Sin embargo, la generalizabilidad de los resultados es limitada, por lo que es conveniente recurrir a otro tipo de diseños que permitan hacerlo. Por ello, en este sexto capítulo se presenta un nuevo trabajo de investigación sobre variables psicológicas relevantes con los cuidados, tales como la personalidad, las estrategias de afrontamiento, la carga del CuI y el grado de implicación en los cuidados.

Como ya se indicó en el capítulo anterior, algunos factores de personalidad (optimismo y pesimismo) predijeron a largo plazo la depresión y deterioro de la salud

física y la carga del cuidador (Lyons et al., 2004; Lyons et al., 2009). La depresión y la ansiedad están asociadas con el factor de personalidad neuroticismo. Sin embargo, responsabilidad, apertura y extraversión podrían actuar como factores de protección en los CI (Tew et al., 2013; Ma et al., 2018). Por otro lado, las estrategias de afrontamiento han sido incluidas como variables de análisis en trabajos de investigación con CuI, llegando a formar parte de algunos de los modelos explicativos existentes (Greenwell et al., 2015). Carver et al. (1993) y Carver (1997) propusieron que las estrategias de afrontamiento pueden agruparse en adaptativas (afrontamiento activo, planificación, reinterpretación positiva, aceptación y uso de apoyo emocional) y desadaptativas (negación, desvinculación comportamental, desvinculación mental, expresión de emociones negativas, religión y uso de sustancias). Se ha estudiado la relación existente entre la personalidad y las estrategias de afrontamiento. Parece ser que las estrategias de afrontamiento desadaptativas estarían más relacionadas con el factor de personalidad neuroticismo y las estrategias adaptativas con responsabilidad (reestructuración cognitiva) y extraversión (búsqueda de soporte para afrontar el estrés) (Connor-Smith y Flachsbart, 2007).

Tomando lo anterior como punto de partida, este estudio tiene como finalidad indagar sobre los factores que puedan estar relacionados con la capacidad de adaptación de las personas a la carga de los cuidados. Para ello se han establecido como **objetivos**:

- Crear un modelo predictivo del malestar psicológico del CuI a partir de las variables demográficas y familiares, el grado de implicación en los cuidados, la personalidad y las estrategias de afrontamiento.
- Para alcanzar el objetivo anterior se ha establecido como objetivo intermedio realizar una descripción de las variables demográficas, familiares y psicológicas de los CuI, explorando la relación existente entre ellas.

En el apartado de resultados se plantean y contrastan las hipótesis correspondientes a los objetivos de investigación.



## 2. METODO

### 2.1. Diseño

Se utilizó un diseño de tipo *ex post facto* prospectivo. En un estudio de prevalencia se describen variables demográficas, psicológicas y de la salud, siendo la unidad objeto de análisis los CuI de personas con la EP. En este estudio se han considerado varios tipos de variables, entre las que están incluidas las de tipo demográfico, familiar, psicológico y la participación en los cuidados.

- Variables demográficas y familiares: edad, sexo, situación económica, formación, vínculo familiar, compartir hogar, etc., que han sido medidas con un cuestionario socio-demográfico (ver ANEXO).
- Variables psicológicas: personalidad (evaluado con el cuestionario NEO-FFI), estrategias de afrontamiento (evaluado con el COPE-28) y malestar psicológico, que está formado por cuatro dimensiones: bienestar subjetivo, problemas/síntomas, funcionamiento general y riesgo (evaluado con el CORE-OM).
- Grado de implicación en los cuidados: cuantificando el tipo de actividad y el tiempo de dedicación, medido a partir de una adaptación del índice de *Katz* realizada al efecto (ver ANEXO).

Todos los cuestionarios utilizados han sido descritos en el apartado de instrumentos.

### 2.2. Participantes

Se reclutaron 106 parejas formadas por CI y personas con la EP de una variedad de fuentes distribuidas por el territorio nacional, incluido el servicio de neurología del Hospital Universitario Reina Sofía, la Asociación Parkinson Córdoba, la Asociación On Off Parkinson de la Región de Murcia y la Asociación Parkinson Madrid.

Se han considerado como CuI a aquellas personas que se encargaban del cuidado de otras (generalmente familiares) a demanda y sin límite de horarios; normalmente sin haber recibido formación especializada para ello y sin que existiera una relación laboral entre las partes. Los criterios de selección incluyeron: (1) diagnóstico confirmado de la

EP de la persona a la que se prestan cuidados y (2) capacidad cognitiva óptima, que permitiera comprender los objetivos del estudio, las instrucciones de los cuestionarios de autoinforme y responder a los mismos. Una descripción de las características de las personas que participaron en el estudio se incluye en el apartado de resultados.

### 2.3. Instrumentos

Se administró un cuestionario basado en las variables descritas y que incluían características socio-demográficas y de la salud del CuI y descriptivas de las personas receptoras de los cuidados (grado de dependencia y discapacidad), además de los siguientes instrumentos:

- Inventario NEO reducido de cinco factores (NEO-FFI) versión española del *Revised NEO Personality Inventory*. Ofrece una medida rápida y general de los cinco factores de personalidad: neuroticismo, extraversión, apertura, amabilidad y responsabilidad. Es un instrumento ampliamente utilizado que muestra una alta consistencia interna (alfa de Cronbach comprendidos entre .82 y .90) (Costa y McCrae, 2008).
- *Clinical Outcomes in Routine Evaluation -Outcome Measure-* (CORE-OM), versión española. Es un inventario formado por 34 ítems, utilizado para evaluar el malestar psicológico de las personas a partir de cuatro dimensiones: bienestar subjetivo (W) que valora bienestar/malestar general (nº ítems = 4); problemas/síntomas (P) que valoran ansiedad, depresión, trauma y síntomas físicos (nº ítems = 12); funcionamiento general (F) para evaluar relaciones de intimidad, relaciones sociales y nivel de funcionamiento cotidiano (nº ítems = 12); riesgo (R) indicadores clínicos de intentos de suicidio/autolesiones y actos de agresión dirigidos a terceros (nº ítems = 4). El instrumento satisface los criterios psicométricos de fiabilidad y validez, con una alta consistencia interna y fiabilidad test-retest (alfa de Cronbach entre .75 y .90 y correlación test-retest entre .87 y .91), así como una excelente aceptación y sensibilidad al cambio terapéutico (Evans et al., 1998).

- COPE-28 es la versión española del *Brief-COPE* de Carver (1997) realizada por Crespo y Cruzado (1997). Es un inventario de 28 ítems que contiene 14 subescalas entre las que se encuentran: afrontamiento activo, planificación, apoyo instrumental, uso de apoyo emocional, auto-distracción, desahogo, desconexión conductual, reinterpretación positiva, negación, aceptación, religión, uso de sustancias, humor y auto-inculpación. La respuesta a cada ítems es mediante una escala ordinal tipo *likert* con 4 alternativas de respuesta que van desde “nunca hago esto” hasta “siempre hago esto” con puntuaciones intermedias (Moran, Landero y González, 2010). Se redactó el apartado de instrucciones con una variación respecto al cuestionario original, que consistió en indicar que los ítems iban referidos a los problemas derivados de los cuidados de su familiar (ver ANEXO). Esto fue necesario para asegurar que en la respuesta a cada uno de los 28 ítems se tuviera presente su rol como cuidador, debiendo elegir su respuesta en consonancia.
- Cuestionario para la medición del grado de implicación del cuidador, a partir del índice de *Katz* que evalúa la capacidad funcional básica (Katz et al., 1963). El cuestionario original está formado por seis ítems correspondientes a actividades básicas de la vida diaria: baño, vestido, uso del WC, movilidad, continencia y alimentación, a los que se responde con una respuesta dicotómica (independiente o dependiente). Junto a cada ítems se añadió un apartado para recoger si la persona cuidadora participaba en esta tarea, respondiendo *Sí* o *No*. En caso de respuesta afirmativa, habría que cuantificar el tiempo diario invertido en realizar esta tarea (ver ANEXO).

## 2.4. Procedimiento

Dentro de la fase de reclutamiento, la invitación a las personas participantes se cursó a través de su asistencia a las consultas médicas en el Servicio de Neurología de referencia o su vinculación con asociaciones de pacientes. Previo a la tarea de recogida de datos, las personas seleccionadas recibieron información suficientemente clara sobre el contenido del estudio, el carácter voluntario de su participación o el destino de los datos recogidos a través de instrucciones por escrito. Se les requirió además su consentimiento para participar y se les garantizó la protección de sus datos personales

conforme a la legislación vigente. Junto a esta documentación, se facilitó a cada persona un protocolo que incluía los cuestionarios seleccionados. Una vez que las personas aceptaron ser incluidas en el estudio, la recogida de datos se realizó de inmediato en esa misma visita. Se aplicaron de manera individual, supervisando la tarea para orientar a las personas participantes y solventar dificultades que pudieran surgir. En menor medida, algunas personas optaron por llevarse el cuestionario a su domicilio, para devolverlo una vez completado.

El *Comité de Ética de la Investigación del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba (España)* aprobó el procedimiento de investigación y certificó que el proyecto cumplía con los principios establecidos por la declaración de Helsinki de 1975, revisada en 2000 y 2008, y los criterios de la Asociación Médica Mundial relacionados con los Derechos Humanos y la Biomedicina, modificados por el Consejo del Convenio Europeo de 1996.

## 2.5. Análisis de datos

Una vez recogida la información a través de los cuestionarios se tabularon los datos. Los análisis se realizaron con el programa de software estadístico *PASW Statistics version 18.0.0 (IBM SPSS Statistics)*. Se han utilizado varios tipos de pruebas estadísticas realizando en primer lugar una descripción de los datos en cada una de las variables evaluadas y comparando las puntuaciones obtenidas por las personas en cada caso.

Se ha estudiado la relación existente entre las variables demográficas, familiares y psicológicas y el grado de implicación en los cuidados. Se han realizado unas correlaciones de *Pearson* y *Rho de Spearman* para determinar el grado en que las variables tienden a cambiar al mismo tiempo, describiendo tanto la fuerza como la dirección de la relación. Como paso previo, la prueba de *Kolmogorov-Smirnov* se ha utilizado para comprobar si las variables analizadas tienen una distribución normal.

A continuación, se han llevado a cabo una serie de análisis de varianza para comparar las puntuaciones medias obtenidas en la variable dependiente (continua) y los grupos formados en función del factor (categórica). *T de Student* para la variable sexo.

Con el análisis de la varianza se va a tratar de contrastar la hipótesis nula de que las medias de los grupos no difieren entre sí mas allá de lo esperado por el azar. Para comprobar el supuesto de igualdad de varianzas se ha utilizado la prueba de *Levene*. En los casos en los que no se cumple el supuesto se ha aplicado la prueba de *Welch* (Welch, 1947). Respecto al supuesto de normalidad, existe consenso en cuanto a que, incluso con desviaciones extremas de la normalidad, un tamaño de muestra de aproximadamente 80 suele ser suficiente para realizar una prueba-*t* (Sainani, 2012). En este estudio, la muestra seleccionada es superior a este límite ( $N = 106$ ).

En el análisis de varianza se ha observado la capacidad del efecto dentro de las variables continuas. Para ello se ha utilizado eta cuadrado que tiene un rango comprendido entre 0 y 1, y cuyo valor indica el porcentaje de variabilidad explicada. Se han adoptado los siguientes criterios: eta cuadrado menor a .04 tiene un efecto débil, eta cuadrado entre .04 y .36 indica un efecto moderado y eta cuadrado superior a .36 es ya un efecto grande (IBM, 2018):

- |  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Eta cuadrado <math>\leq .04</math> (efecto estadísticamente significativo pero débil)</i></li> <li>• <i>Eta cuadrado <math>&gt; .04</math> y <math>\leq .36</math> (efecto moderado)</i></li> <li>• <i>Eta cuadrado <math>&gt; .36</math> (efecto fuerte)</i></li> </ul> |
|--|

Se han utilizado contrastes *post hoc* para conocer entre qué grupos se encuentran las diferencias. Este procedimiento permite numerosas opciones, por lo que se ha tomado la decisión de elegir la prueba de *Tukey* cuando se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas y la prueba de *Games-Howell* cuando no se cumple.

Finalmente, se ha utilizado la regresión múltiple para analizar el porcentaje de variabilidad explicado en cada una de las variables dependientes por los factores y tratar de formular un modelo predictivo del malestar psicológico del CuI.

### 3. RESULTADOS

Se detallan a continuación los principales resultados obtenidos a partir del análisis de los datos recogidos en la muestra. Para tratar de responden a los objetivos de este tercer estudio la información ha sido agrupada en varios apartados que incluyen:

- 3.1. Descripción de las características demográficas y familiares en CuI.
- 3.2. Descripción de las variables psicológicas evaluadas en CuI.
- 3.3. Relación entre las características demográficas, familiares y psicológicas con el grado de implicación en los cuidados.
- 3.4. Relación de las estrategias de afrontamiento y personalidad con el malestar psicológico en CuI.
- 3.5. Modelo predictor del malestar psicológico en CuI.

### 3.1. Descripción de las características demográficas y familiares en CuI.

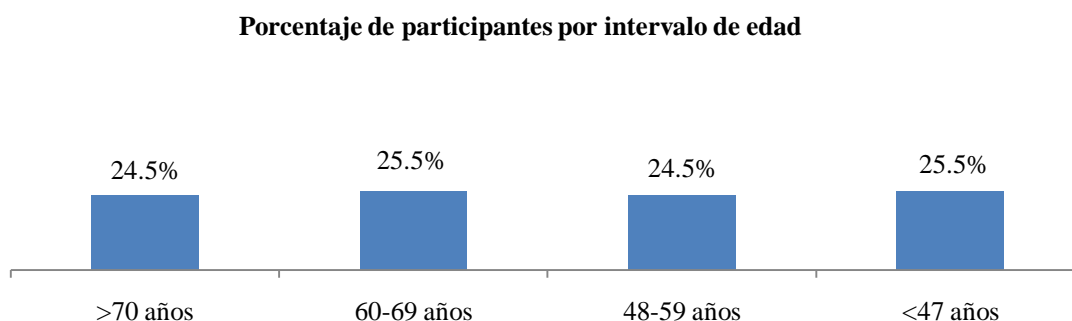
Se describe a continuación la información extraída de la primera parte del protocolo de recogida de datos, que contiene información de tipo demográfico y familiar. La edad media de los participantes era de 57.74 años (desviación típica 14.26), siendo 63 el rango entre la edad mínima (21 años) y la máxima (84 años) (tabla 6.1).

**Tabla 6.1**

Descripción la muestra: edad en años.

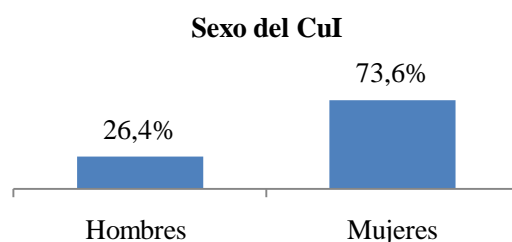
M	DT	Rango (mínimo - máximo)
57.74	14.26	63 (21-84)

De cara a establecer los estudios posteriores se creó una nueva variable a partir del cuartil. De este modo se establecieron cuatro categorías para clasificar a los participantes dentro de cada intervalo de edad (fig. 6.1).



**Fig. 6.1.** Clasificación de los participantes por intervalos de edad.

La composición de la muestra en cuanto a la variable sexo viene reflejado gráficamente en la figura 6.2.



**Fig. 6.2.** Descripción de la muestra: sexo del CuI.

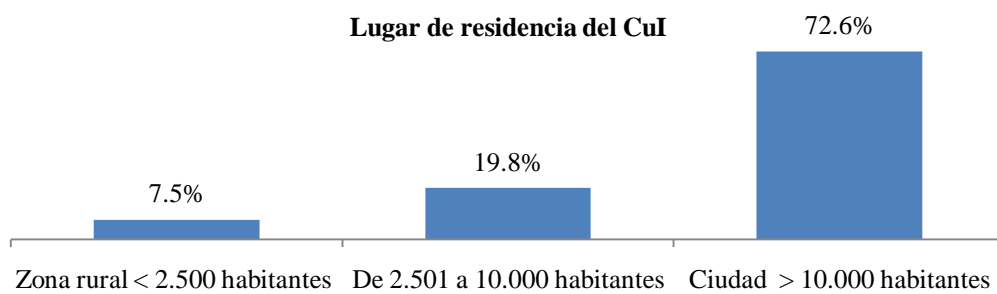
En cuanto a la vinculación familiar con la persona que recibía los cuidados se formaron cuatro categorías, donde el grupo más numeroso estaba representado por el cónyuge (52.8 %), seguido de hijo/a (32.1 %), hermano/a (8.5 %) y otra vinculación (6.6 %). Se establecieron además comparaciones para determinar los porcentajes teniendo en cuenta las variables sexo, edad y vínculo familiar (tabla 6.2).

**Tabla 6.2.**

Tabla de contingencia con las variables sexo, edad y vínculo familiar.

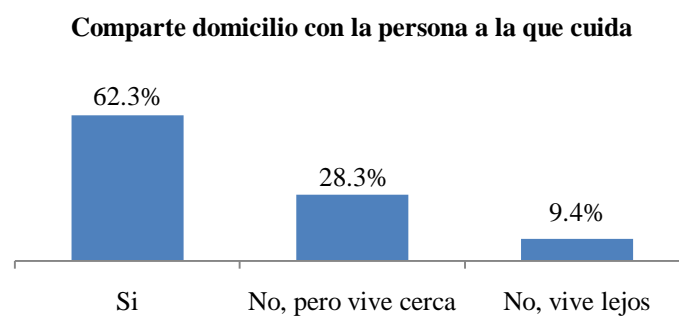
			Edad				Total
			< 47 años	48-59 años	60-69 años	> 70 años	
Sexo	Hombre	% dentro de sexo	35.7 %	17.9 %	21.4 %	25.0 %	100,0 %
	Mujer		21.8 %	26.9 %	26.9 %	24.4 %	100,0 %
	Total		25.5 %	24.5 %	25.5 %	24.5 %	100,0 %
			Vínculo familiar				Total
			Cónyuge	Hijo/a	Hermano/a	Otros	
Sexo	Hombre	% dentro de sexo	39.3 %	35.7 %	17.9 %	7.1 %	100,0 %
	Mujer		57.7 %	30.8 %	5.1 %	6.4 %	100,0 %
	Total		52.8 %	32.1 %	8.5 %	6.6 %	100,0 %
			Vínculo familiar				Total
			Cónyuge	Hijo/a	Hermano/a	Otros	
Edad	<47 años	% dentro de edad	3.7 %	88.9 %	0 %	7.4 %	100,0 %
	48-59 años		34.6 %	26.9 %	23.1 %	15.4 %	100,0 %
	60-69 años		81.5 %	7.4 %	7.4 %	3.7 %	100,0 %
	>70 años		92.3 %	3.8 %	3.8 %	0 %	100,0 %
	Total		52.8 %	32.1 %	8.5 %	6.6 %	100,0 %

El lugar de residencia de la muestra viene representada en la figura 6.3, donde el porcentaje más elevado corresponde a las personas que viven en poblaciones de mayor tamaño (en este estudio Córdoba, Murcia y Madrid).



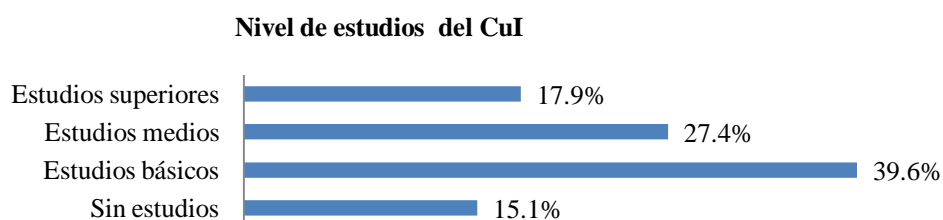
**Fig. 6.3.** Descripción de la muestra en función del lugar de residencia

Se les preguntó además si compartían hogar con la persona que recibía los cuidados, encontrando que la mayoría si lo hacía (62.3%) o al menos vivían cerca (28.3%) (fig.6.4).



**Fig. 6.4.** Descripción del lugar donde viven.

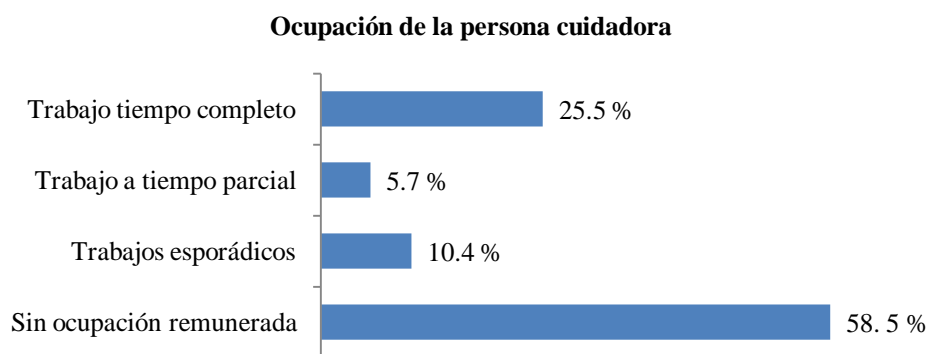
El nivel de estudios del grupo evaluado se representa en la figura 6.5. Puede verse como los mayores porcentajes se encuentran en un nivel de estudios básicos (39.6%) y medios (27.4%).



**Fig. 6.5.** Clasificación en función del nivel formativo de CuI.

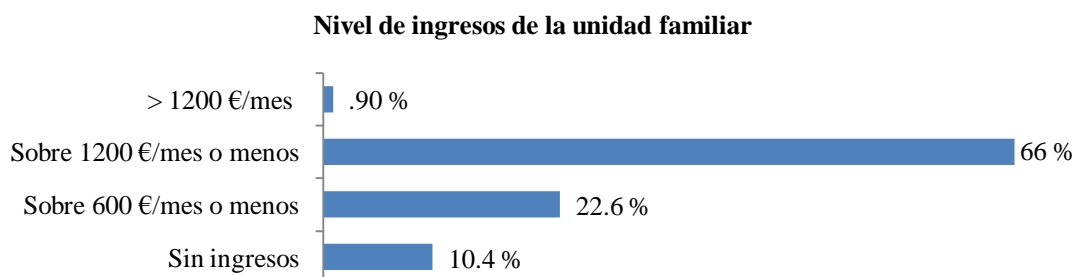


En cuanto a la ocupación de los CuI, se ha encontrado que la mayoría no tenían una ocupación remunerada (58.5 %) (figura 6.6). Hay que matizar que la edad puede condicionar este dato, al encontrarse muchas personas en edad de jubilación.



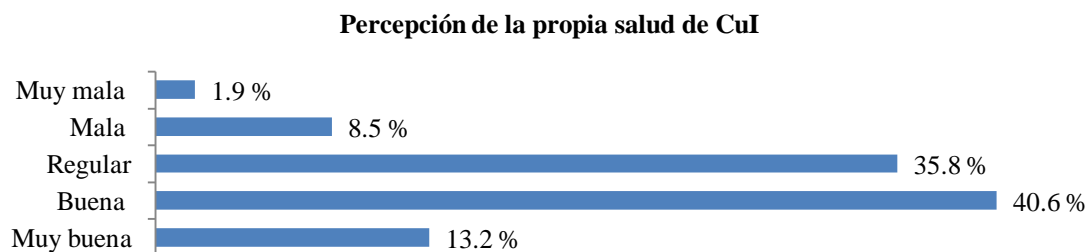
**Fig. 6.6.** Descripción del tipo de ocupación de las personas cuidadoras

La figura 6.7 representa el nivel de ingresos de la unidad familiar, donde el mayor porcentaje está en el grupo con un nivel de ingresos menor o igual a 1.200 €/mes.

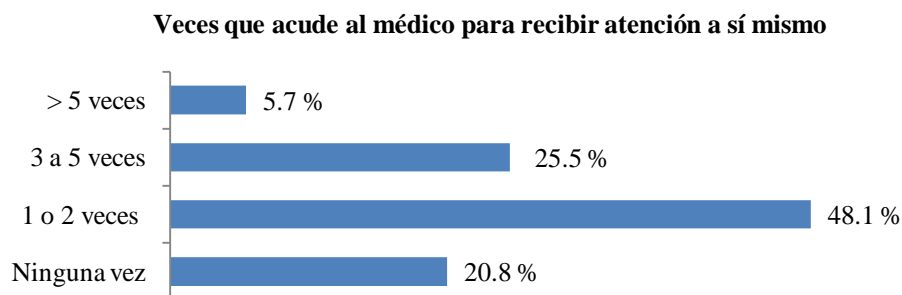


**Fig. 6.7.** Descripción en función del nivel de ingresos de la unidad familiar

También se preguntó a los CuI sobre la percepción de su propia salud (fig.6.8) y el número de veces que habían utilizado los servicios sanitarios para recibir atención para ellos mismos en el último mes (fig.6.9).

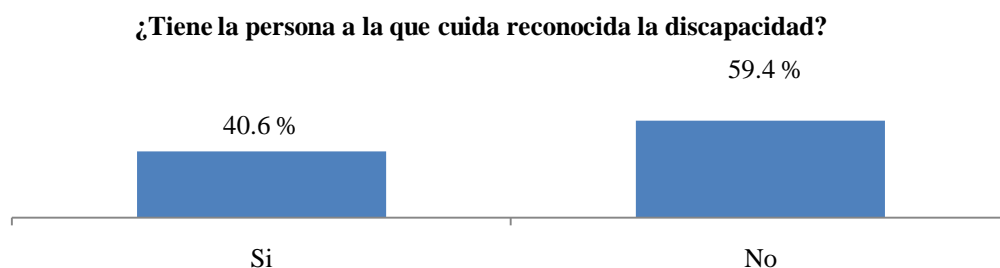


**Fig. 6.8.** Descripción de la muestra en función de la salud percibida

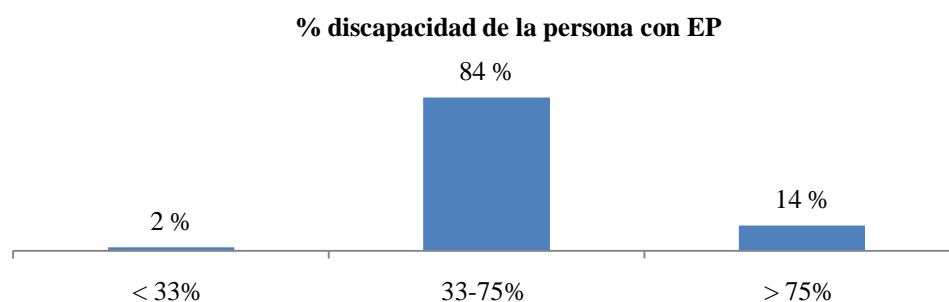


**Fig. 6.9.** Número de visitas en el último mes para recibir atención médica.

Para describir a las personas con EP que recibían los cuidados se preguntó si estos tenían reconocida la discapacidad (fig.6.10) y en caso afirmativo cual era el porcentaje (fig.6.11).

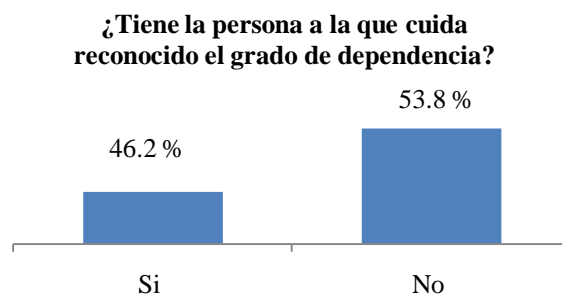


**Fig. 6.10.** Porcentaje de personas con el grado de discapacidad reconocido

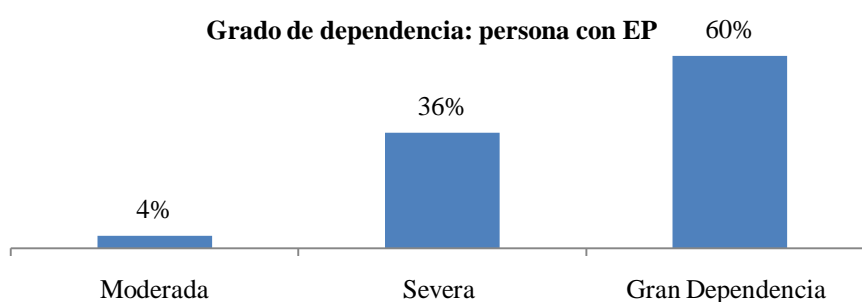


**Fig. 6.11.** Grupos de participantes en función del porcentaje de discapacidad

Se obtuvo además información referida a la valoración de la dependencia (fig.6.12) y el grado en su caso (fig.6.13).

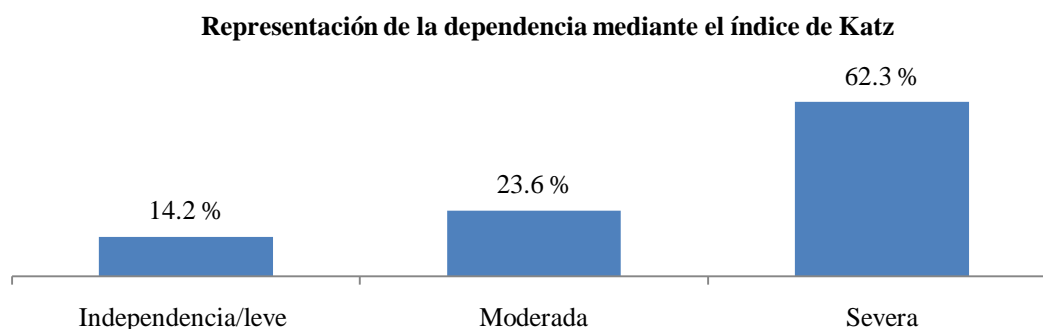


**Fig. 6.12.** Descripción de las personas que tienen reconocida la dependencia



**Fig. 6.13.** Clasificación del grupo con dependencia en función del grado

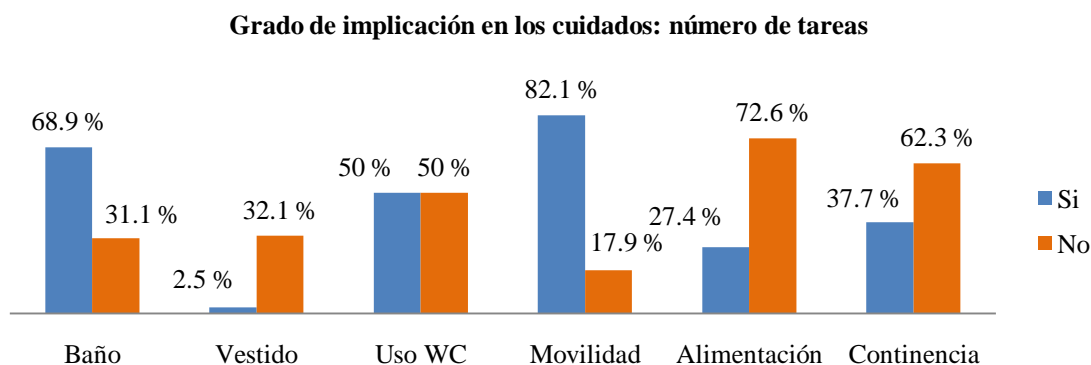
Este estudio incluye una medida del grado de implicación en los cuidados. Para ello se determinó en primer lugar el nivel de dependencia/independencia de las personas con EP respecto a las AVD utilizando el índice de *Katz*. En la figura 6.14 aparece representado este dato.



**Fig. 6.14.** Dependencia en función de los cuidados recibidos (índice de Katz).

A continuación, se describen los datos relativos al grado de implicación en los cuidados. Esto se determinó mediante la inclusión de dos apartados para cada una de las dimensiones del índice de *Katz*. En cada uno de estos apartados se preguntaba a los CuI

si tenían que prestar ayuda de manera habitual en las AVD (baño, vestirse, uso de W.C., movilidad, alimentación y continencia), registrando de este modo el número de tareas. Además se solicitaba información del tiempo empleado en cada una de ellas a lo largo del día. (fig.6.15).



**Fig. 6.15.** Descripción del grado de implicación en los cuidados: número de tareas

A partir del grado de implicación en los cuidados -número de tareas- se ha calculado una nueva variable, que incluye tres categorías: sin ayuda o ayuda en 1 AVD al día, ayuda en 2 o 3 AVD durante el día y ayuda en más de 3, hasta 6 AVD a lo largo del día. Para su cálculo se ha tenido en cuenta la clasificación realizada por Katz et al. (1963)

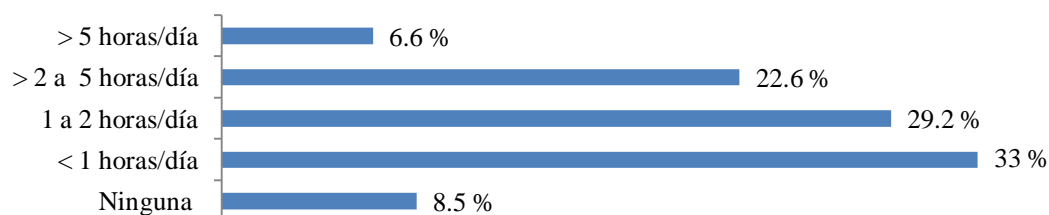
**Tabla 6.3.**

Tabla de frecuencias: grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- categorizado.

	Porcentaje
Sin ayuda o ayuda en 1 AVD al día.	22.6 %
Ayuda en 2 o 3 AVD a lo largo del día.	23.6 %
Ayuda en más de 3 AVD durante el día.	53.8 %
Total	100 %

En relación al grado de implicación en los cuidados se ha tomado una segunda medida, donde se recoge el tiempo empleado al día en cada una de las AVD en las que participaban. De esta forma, se obtuvo una medida estimada del tiempo en cada acción concreta y el sumatorio ofrece una media global de tiempo dedicado cada día a los cuidados (fig.6.16).

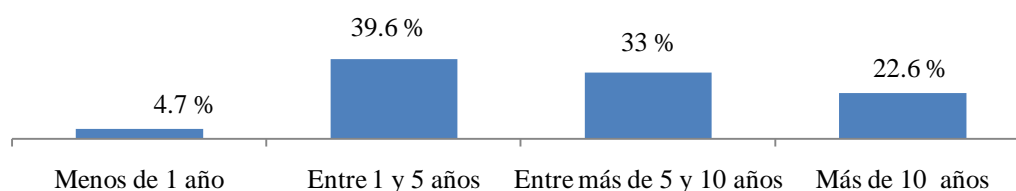
**Distribución de la muestra en función del tiempo dedicado a los cuidados**



**Fig. 6.16.** Distribución del grado de implicación en los cuidados -tiempo-

Se les preguntó también por los años que llevaban participando en los cuidados y por tanto asumiendo el rol como CuI (fig.6.17).

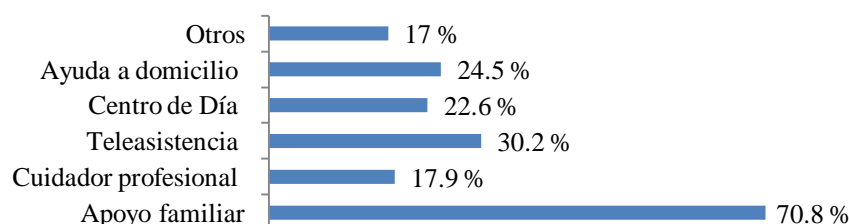
**Tiempo desempeñando las funciones como CuI**



**Fig. 6.17.** Descripción del grupo en función del tiempo que llevaban como CuI

Finalmente se registró una medida de los recursos externos disponibles (fig.6.18). En relación a ello, hay que destacar que el 70.8 % cuenta con apoyo familiar para el desarrollo de los cuidados. Otro tipo de recursos presentes son la ayuda a domicilio (24.5 %), centro de día (22.6 %), teleasistencia (30.2 %) o los servicios prestados por un cuidador profesional (17.9 %), siendo beneficiarios en su mayor parte el grupo de personas con EP que tenían reconocida el grado de dependencia.

**Recursos con los que cuenta la persona con EP**



**Fig. 6.18.** Descripción de los recursos sociales de apoyo o los cuidados

Este apartado ha recogido los resultados correspondientes a la descripción de las variables demográficas, familiares y el grado de implicación en los cuidados relacionados con las actividades básicas de la vida diaria. En las siguientes páginas, se hace una descripción de las variables psicológicas evaluadas en los CuI. Estas son la personalidad (evaluada con el cuestionario NEO-FFI), las estrategias de afrontamiento (COPE-28) y el malestar psicológico (CORE-OM).

### 3.2. Descripción de las variables psicológicas evaluadas en CuI.

A continuación, se describe la personalidad, las estrategias de afrontamiento y el malestar psicológico de los CuI que constituyen las variables psicológicas evaluadas en los CuI. La tabla 6.4 recoge los estadísticos descriptivos de los 5 factores que incluye el inventario NEO-FFI.

**Tabla 6.4**  
Estadísticos descriptivos: NEO-FFI.

	Mínimo	Máximo	M	DT
Neuroticismo	8	35	22.58	5.968
Extraversión	10	44	26.96	6.357
Apertura	8	39	23.4	6.117
Amabilidad	16	45	30.22	7.51
Responsabilidad	13	45	31.18	5.925

Nota: Rango de puntuaciones: 0 - 48

De cara a realizar los análisis posteriores se calculó una nueva variable (NEO-FFI categorizada) agrupando las puntuaciones directas obtenidas en los distintos factores del NEO FFI en función de la puntuación del perfil, elaborada con los datos de la muestra de la población general de adultos (Costa y McCrae, 2008). De esta forma, se crearon tres categorías (alto, medio, bajo) para cada una de las puntuaciones en los factores neuroticismo, extraversión, apertura, amabilidad y responsabilidad (fig.6.19).

Porcentaje de CuI respecto a las puntuaciones obtenidas en el NEO FFI

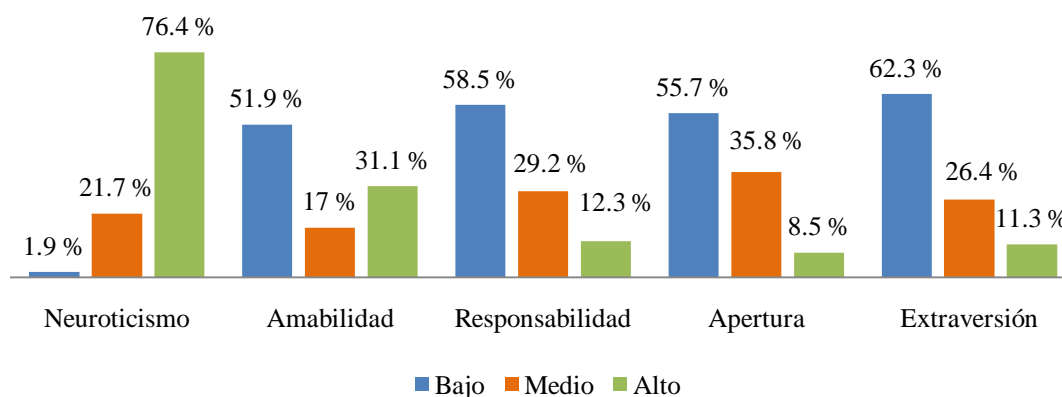


Fig. 6.19. Distribución de la muestra: NEO FFI (categorizado)

Seguidamente, se analizan las estrategias de afrontamiento. Para ello se ha utilizado el cuestionario COPE-28, que incluía instrucciones concretas para que en la respuesta a los ítems se tuviera como referencia los cuidados. En la tabla 6.5 se incluyen los estadísticos descriptivos correspondientes a las estrategias de afrontamiento.

Tabla 6.5

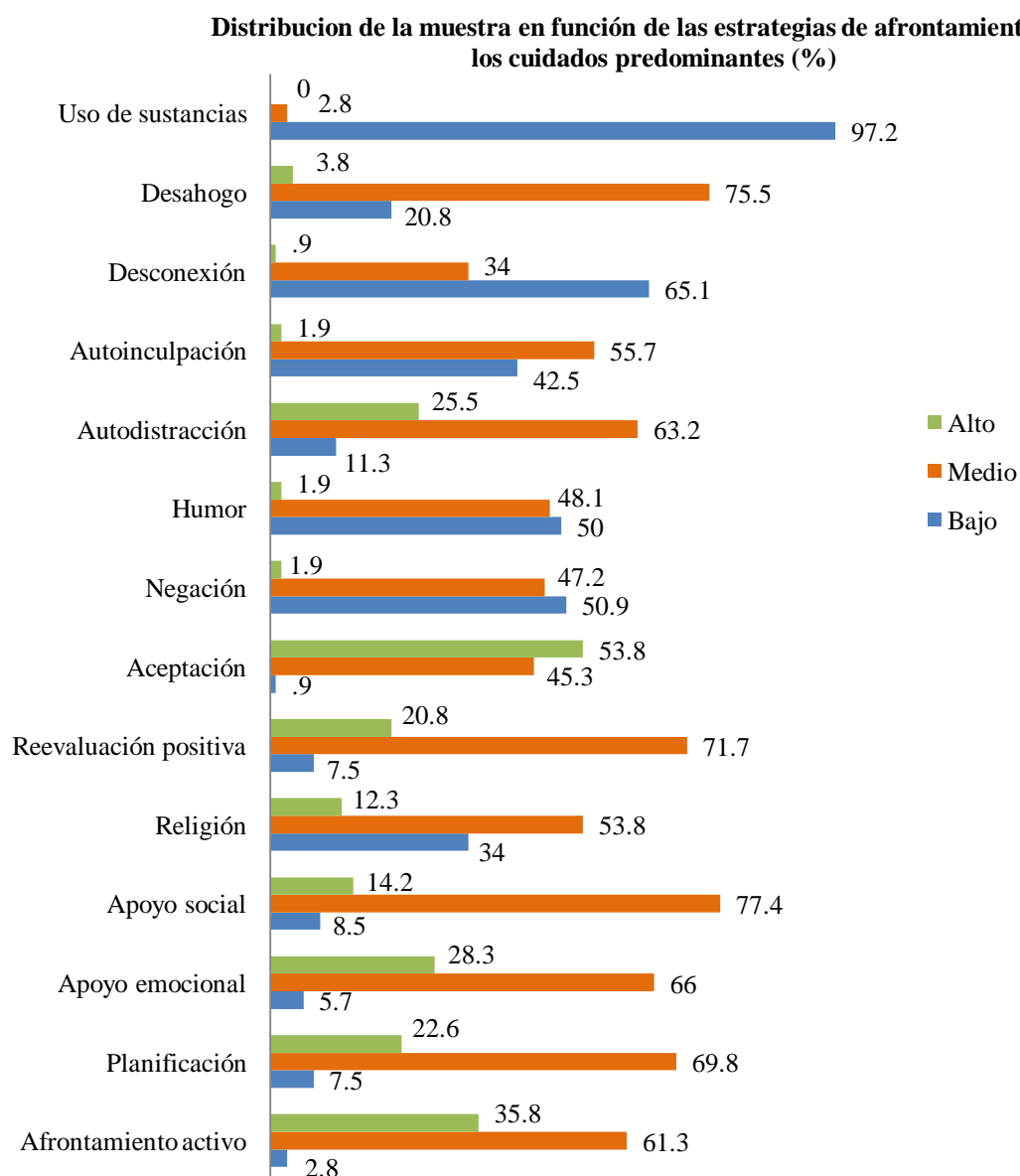
Estadísticos descriptivos: COPE-28.

Dimensiones	M	DT
Afrontamiento activo	4.11	1.21
Planificación	3.54	1.30
Apoyo emocional	3.75	1.36
Apoyo social	3.22	1.32
Religión	2.30	1.84
Reevaluación positiva	3.42	1.37
Aceptación	4.58	1.09
Negación	1.61	1.38
Humor	1.65	1.53
Autodistracción	3.45	1.44
Autoinculpación	1.66	1.17
Desconexión	1.16	1.31
Desahogo	2.31	1.19
Uso de sustancias	.12	.511

Nota: Rango de puntuaciones: 0-6

A partir de las 14 dimensiones que componen las estrategias de afrontamiento se creó una nueva variable categorizada. En función de las puntuaciones se formaron tres grupos: bajo (correspondiente a las puntuaciones 0-0, 0-1), medio (1-1, 1-2, 2-2) y alto (2-3, 3-3). Esta variable se calculó a partir de las dimensiones del COPE-28, cada una de las cuales tiene dos ítems y las opciones de respuestas posibles están comprendidas entre los valores "0 = nunca hago esto" y "3 = siempre hago esto". Se ha optado por este criterio de agrupación de la variable teniendo en cuenta las opciones de respuesta bajo:

correspondiente a las puntuaciones "0 y 1" en la suma de los dos ítems que componen cada dimensión (opciones de respuesta 0-0, 0-1), medio: "2, 3 y 4" (1-1, 1-2, 2-2) y alto "5 y 6" (2-3, 3-3). La figura 6.20 representa como se distribuye la muestra en función del uso predominante de las estrategias de afrontamiento para los cuidados.



**Fig. 6.20.** Frecuencias en la muestra respecto a las estrategias de afrontamiento

Con respecto al uso de las estrategias de afrontamiento, hay que destacar el predominio para un porcentaje de la muestra de puntuaciones medias en: afrontamiento activo, planificación, apoyo emocional, apoyo social, religión, reevaluación positiva;



puntuaciones medias y bajas en negación, humor, autoinculpación, desconexión, desahogo; puntuaciones medias y altas en aceptación, y bajas en uso de sustancias.

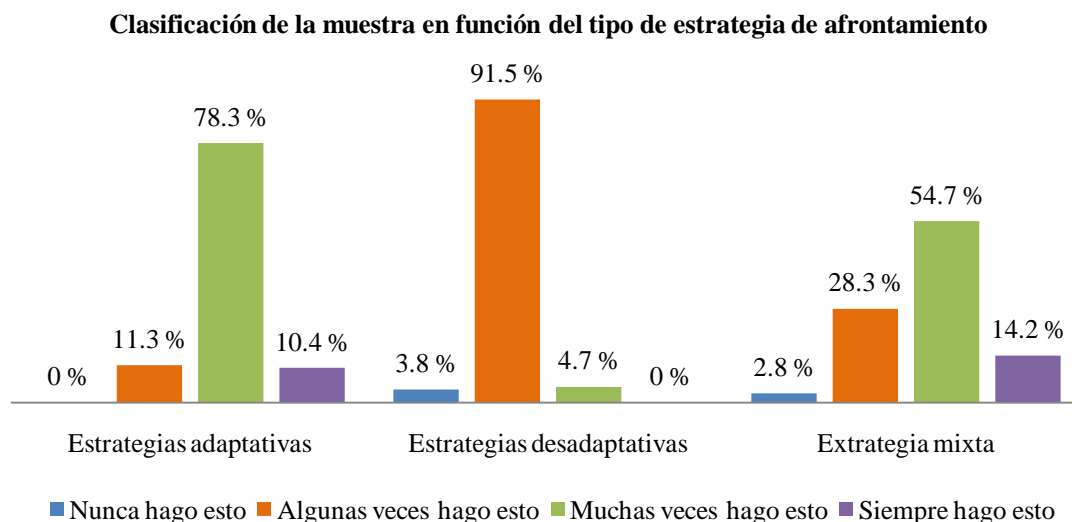
A su vez se agruparon las dimensiones que componen el COPE-28 creando una nueva variable en función de si las estrategias de afrontamiento eran adaptativas, desadaptativas o mixtas (Carver, 1997; Carver et al., 1993) (tabla 6.6).

**Tabla 6.6.**

Variables creadas a partir del COPE-28.

Variables creadas a partir del CORE 26:					
Estrategias adaptativas		Estrategias desadaptativas		Estrategias mixtas	
–	Afrontamiento activo	–	Negación	–	Uso de apoyo social
–	Planificación	–	Desvinculación comportamental		
–	Reinterpretación positiva	–	Autodistracción/desvinculación mental		
–	Aceptación	–	Expresión de emociones negativas		
–	Uso de apoyo emocional	–	Religión		
		–	Uso de sustancias		

A continuación se incluyen las frecuencias de las respuestas recogidas en la muestra para cada una de las estrategias de afrontamiento adaptativas, desadaptativas o mixtas (fig.6.21).



**Fig. 6.21.** Distribución en función del uso de estrategias de afrontamiento.

La tercera de las variables psicológicas incluida en este estudio ofrece información sobre el malestar psicológico. Para ello, se utilizó el cuestionario CORE-OM, que está formado por cuatro dimensiones: bienestar subjetivo (W), problemas/síntomas (P), funcionamiento general (F) y riesgo (R). En la tabla siguiente

se incluyen los resultados correspondientes a los estadísticos descriptivos. El instrumento está diseñado de modo que a medida que aumenta la puntuación, mayor es el número de problemas o síntomas, peor funcionamiento general, mayor riesgo y mayor malestar psicológico. La escala bienestar subjetivo tiene los ítems invertidos (Evans et al., 1998).

**Tabla 6.7**  
Estadísticos descriptivos: CORE-OM.

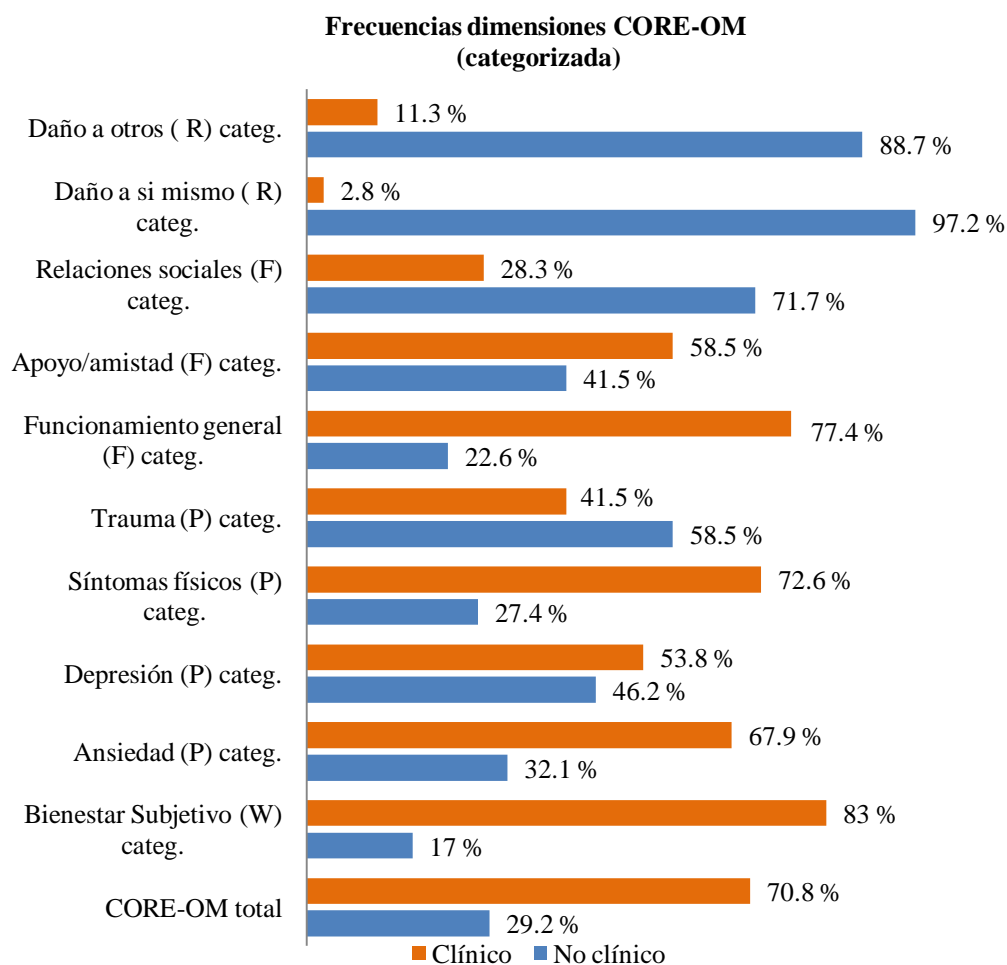
	Mínimo	Máximo	M	DT
Bienestar subjetivo (W)	.5	4	1.84	.67
Problemas/Síntomas (P)	.17	2.92	1.41	.64
Funcionamiento general (F)	.17	2.58	1.34	.6
Riesgo (R)	.0	1.5	.3	.36
Total	.29	2.32	1.24	.45
Total-R	.36	2.5	1.44	.5

Se extrajeron a su vez en una nueva variable los factores que forman cada una de las dimensiones que componen el CORE-OM (Evans et al., 1998) (tabla 6.8).

**Tabla 6.8**  
Descripción de los factores que componen las dimensiones del CORE OM.

Bienestar subjetivo (W)	Problemas/Síntomas (P)	Funcionamiento general (F)	Riesgo (R)
Bienestar Subjetivo	Ansiedad	Funcionamiento general	Daño a si mismo
	Depresión	Apoyo/amistad	Daño a otros
	Síntomas físicos	Relaciones sociales	
	Trauma		

Finalmente, las puntuaciones directas del CORE-OM se transformaron en puntuaciones clínicas (Feixas et al., 2012) y a partir de ahí se creó una nueva variable para agrupar a las personas en función de su puntuación dentro de las categorías clínico y no clínico (Fig. 6.22).



**Fig. 6.22.** Frecuencias en función de las puntuaciones clínicas/no clínicas en CORE-OM categorizado

En este apartado se han incluido una serie de análisis descriptivos de las variables psicológicas registradas en los CuI, que están formadas por la personalidad, las estrategias de afrontamiento y el malestar psicológico. En el siguiente apartado, se incluyen los análisis que permitan determinar la relación entre las variables descritas respecto al grado de implicación en los cuidados.

### **3.3. Relación entre las características demográficas, familiares y psicológicas con el grado de implicación en los cuidados.**

En este apartado se ha explorado la relación entre las características demográficas, familiares y psicológicas de los CuI respecto al grado de implicación en los cuidados. En los capítulos teóricos fueron mencionados algunos hallazgos relevantes relacionados con estas variables. Enfermedades crónicas como la EP provocan un impacto negativo en el entorno familiar y en especial en los cónyuges (Martin, 2016), que son quienes en mayor medida asumen las tareas de apoyo en situaciones de dependencia (Pearlin et al., 1990). Tradicionalmente ha existido un desequilibrio en la distribución de los roles relacionados con los cuidados, siendo asumidos fundamentalmente por las mujeres (Martinez-Martin et al., 2008).

El tiempo que se dedica a los cuidados está relacionado de manera directa con la sobrecarga y de manera inversa con el bienestar (Chappell y Reid, 2002). La percepción del aumento de la prestación de cuidados podría ser un predictor de la depresión y la carga del CuI (Lawton et al., 1991; Pinquart y Sörensen, 2003). Sin embargo, las investigaciones existentes no han abordado suficientemente el alcance que pueda tener el grado de implicación en los cuidados (Goldsworthy y Knowles, 2008) o la personalidad del CuI (Greenwell et al., 2015). Las condiciones que rodean la carga del cuidador en los familiares con EP necesitan ser afrontadas (Sturm, Folkerts y Kalbe, 2018), por lo que en este estudio se han seleccionado algunas características demográficas como sexo, edad, vínculo familiar, compartir hogar o percepción de la propia salud y otras psicológicas como la personalidad, las estrategias de afrontamiento o el malestar psicológico, para explorar la relación existente respecto al grado de implicación en los cuidados.

En primer lugar, como paso previo para determinar el tipo de contraste de hipótesis a utilizar, se comprueba si las variables analizadas siguen una distribución normal. Para ello se realiza la prueba de *Kolmogorov-Smirnov*:

$H_0$ : La variable analizada tiene una distribución normal en la población.

$H_1$ : La variable analizada es distinta a la distribución normal en la población.

En la tabla siguiente se puede comprobar que no hay evidencia suficiente para rechazar la hipótesis nula, es decir, la distribución de puntuaciones se puede considerar que tiene una distribución normal en las variables: CORE-OM total ( $p = .434$ ), neuroticismo ( $p = .604$ ), extraversión ( $p = .768$ ), apertura ( $p = .826$ ), amabilidad ( $p = .179$ ) y responsabilidad ( $p = .639$ ), por lo que en estos casos se ha usado la correlación de *Pearson* y en el resto la correlación *Rho de Spearman*: sexo ( $p = .000$ ), vínculo familiar ( $p = .000$ ), compartir hogar ( $p = .000$ ) y salud del CuI ( $p = .000$ ), ya que no se cumple el supuesto de normalidad, además de que se trata de variables cualitativas.

**Tabla 6.9**

Prueba de *Kolmogorov-Smirnov* de las variables analizadas.

	Sexo	Vínculo familiar	Compartir hogar	Salud del CuI	CORE-OM total	N	E	O	A	C
Z de <i>Kolmogorov-Smirnov</i>	4.740	3.185	3.950	2.380	.871	.764	.665	.627	1.098	.743
Sig. asintót. (bilateral)	.000	.000	.000	.000	.434	.604	.768	.826	.179	.639

Nota: Neuroticismo (N), extraversión (E), apertura (O), amabilidad (A) y responsabilidad (C).

En la tabla 6.10 se puede ver que existe una correlación positiva estadísticamente significativa entre el grado de implicación en los cuidados (número de tareas) y la edad del CuI ( $r = .256$ ;  $p = .017$ ); percepción de la propia salud ( $r = .316$ ;  $p = .001$ ); neuroticismo ( $r = .288$ ;  $p = .003$ ) y malestar psicológico (CORE-OM total) ( $r = .424$ ;  $p = .000$ ) y entre el grado de implicación en los cuidados (tiempo) respecto a la edad del CuI ( $r = .200$ ;  $p = .040$ ); percepción de la propia salud ( $r = .291$ ;  $p = .002$ ); neuroticismo ( $r = .285$ ;  $p = .003$ ) y malestar psicológico (CORE-OM total) ( $r = .278$ ;  $p = .004$ ).

Por su parte, se observa que existe una correlación negativa estadísticamente significativa entre el grado de implicación en los cuidados (número de tareas) y el vínculo familiar ( $r = -.222$ ;  $p = .022$ ); vivir en el mismo domicilio ( $r = -.252$ ;  $p = .009$ ) y apertura ( $r = -.242$ ;  $p = .012$ ). Y una correlación negativa estadísticamente significativa entre el grado de implicación en los cuidados (tiempo) y el vínculo familiar ( $r = -.216$ ;  $p = .026$ ) y vivir en el mismo domicilio ( $r = -.235$ ;  $p = .015$ ).

**Tabla 6.10**

Coefficientes de correlación entre el grado de implicación en los cuidados (n° de tareas y tiempo) y variables demográficas, familiares, personalidad y malestar psicológico.

Correlaciones: <i>Rho de Spearman</i>			Grado de implicación en los cuidados	
			Número de tareas	Tiempo
Variables demográficas y familiares	Edad	Coefficiente de correlación	.256**	.200*
		Sig. (bilateral)	.017	.040
	Vínculo familiar	Coefficiente de correlación	-.192*	-.227*
		Sig. (bilateral)	.049	.019
	Compartir hogar	Coefficiente de correlación	-.237**	-.256*
		Sig. (bilateral)	.009	.015
	Salud del CuI	Coefficiente de correlación	.318**	.320**
		Sig. (bilateral)	.001	.002
Correlaciones: <i>Pearson</i>			Grado de implicación en los cuidados	
			Número de tareas	Tiempo
NEO-FFI	Neuroticismo	Coefficiente de correlación	.288**	.285**
		Sig. (bilateral)	.003	.003
	Extraversión	Coefficiente de correlación	-.021	-.106
		Sig. (bilateral)	.829	.278
	Apertura	Coefficiente de correlación	-.242*	-.178
		Sig. (bilateral)	.012	.067
	Amabilidad	Coefficiente de correlación	-.024	.138
		Sig. (bilateral)	.805	.158
Responsabilidad	Coefficiente de correlación	-.018	.025	
	Sig. (bilateral)	.859	.797	
CORE-OM	Malestar psicológico (CORE-OM total)	Coefficiente de correlación	.424**	.278**
		Sig. (bilateral)	.000	.004

Nota: \* La correlación es significativa al nivel .05 (bilateral).

\*\* La correlación es significativa al nivel .01 (bilateral).

En los párrafos anteriores, mediante las pruebas de bondad de ajuste, se han identificado las variables que correlacionan de manera positiva o negativa con el grado de implicación en los cuidados (número de tareas y tiempo). A continuación se realizan las pruebas de contraste de hipótesis ANOVA para estudiar si existen diferencias significativas dentro de estos grupos:

- Variables independientes: sexo, edad, vínculo familiar, compartir hogar, salud del CuI, neuroticismo, apertura y malestar psicológico (CORE-OM total).
- Variables dependientes: grado de implicación en los cuidados: tiempo y número de tareas.

$H_0$  = No existen diferencias significativas por razón de sexo en cuanto al grado de implicación en los cuidados: sexo\*grado de implicación en los cuidados.

$H_1$  = Existen diferencias significativas por razón de sexo en cuanto al grado de implicación en los cuidados: sexo\*grado de implicación en los cuidados.

En este apartado se comparan las puntuaciones obtenidas en las variables grado de implicación en los cuidados: número de tareas y tiempo, respecto al sexo de los CuI. Para ello se utiliza la prueba  $T$  para muestras independientes.

Como se puede comprobar en la siguiente tabla, con un nivel de confianza del 95% se rechaza la hipótesis nula, apreciándose diferencias significativas entre ambos sexos en cuanto al grado de implicación en los cuidados: tiempo ( $p = .000$ ) y nº de tareas ( $p = .000$ ). El tamaño del efecto es moderado para el grado de implicación en los cuidados: número de tareas (eta cuadrado = .139) y tiempo (eta cuadrado = .062).

**Tabla 6.11-a**

Prueba  $T$  para muestras independientes del grado de implicación en los cuidados\* sexo.

		Levene		Prueba $T$ para la igualdad de medias						
		$F$	Sig.	$t$	$gl$	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia	
									Inferior	Superior
Grado implicación en los cuidados (nº tareas)	Asumiendo varianzas iguales	.219	.641	-4.093	104	.000	-1.578	.386	-2.342	-.813
	No asumiendo la igualdad			-4.202	50.159	.000	-1.578	.376	-2.332	-.824
Grado implicación en los cuidados (tiempo)	Asumiendo varianzas iguales	6.568	.012	-2.623	104	.010	-1.45058	.55295	-2.54711	-.35405
	No asumiendo la igualdad			-4.053	99.786	.000	-1.45058	.35786	-2.16058	-.74058

**Tabla 6.11-b**

Medidas de asociación del grado de implicación en los cuidados\* sexo.

	Eta	Eta cuadrado
Grado de implicación en los cuidados (tiempo) * sexo	.249	.062
Grado de implicación en los cuidados (nº de tareas) * sexo	.372	.139

A continuación se exploran esas diferencias encontradas entre mujeres y hombres en una tabla de contingencias. En el caso del tiempo empleado en los cuidados, se han encontrado que el sexo femenino se distribuye mayoritariamente en las categorías: tiempo menor a una hora al día (28.2 %), de 1 a 2 horas al día (28.2 %) y más de 2 hasta 5 horas al día (28.2 %). Por su parte, en el caso de los hombres, los mayores porcentajes se encuentran entre menos de una hora al día (46.4 %) y entre 1 y 2 horas al día (32.1 %).

**Tabla 6.11-c**

Frecuencias del grado de implicación en los cuidados -tiempo- categ.\*sexo.

		Sexo		
		Hombre	Mujer	Total
Grado de implicación en los cuidados -tiempo-	Ninguna	14.3 %	6.4 %	8.5 %
	< 1 h/día.	46.4 %	28.2 %	33 %
	1 a 2 h/días	32.1 %	28.2 %	29.2 %
	> 2 a 5 h/día.	7.1 %	28.2 %	22.6 %
	> 10 h/día.	0 %	8.9 %	6.6 %
Total		100 %	100 %	100 %

Para observar mejor las diferencias, en el caso del grado de implicación en los cuidados (número de tareas) se ha utilizado la variable categorizada. Los porcentajes globales para las tres categorías son: sin ayuda o ayuda en una AVD (22.6 %), ayuda en 2-3 AVD al día (23.6 %) y ayuda en más de 3, hasta 6 AVD durante el día (53.8 %).

En la variable grado de implicación en los cuidados -número de tareas- se ha encontrado una distribución del 15.4 % en la categoría sin ayuda o ayuda en una AVD en el día, 19.2 % ayuda en 2 o 3 AVD durante el día y 65.4 % en ayuda en más de 3 AVD al día. En el caso de los hombres, la muestra se distribuye con un 42.9 % en sin ayuda o ayuda en una AVD durante el día, 35.7 % ayuda en 2 o 3 AVD a lo largo del día y un 21.4 % en ayuda en más de 3 AVD durante el día.

**Tabla 6.11-d**

Tabla de contingencias del grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- categ.\* sexo.

		Sexo		
		Hombre	Mujer	Total
Grado de implicación en los cuidados -nº tareas-	Sin ayuda/ ayuda en 1 AVD durante el día	42.9 %	15.4 %	22.6 %
	Ayuda en 2 o 3 AVD durante el día	35.7 %	19.2 %	23.6 %
	Ayuda en más de 3 AVD durante el día	21.4 %	65.4 %	53.8 %
	Total	100 %	100 %	100 %

$H_0$  = No existen diferencias significativas en función de la edad del CuI respecto al grado de implicación: edad\*grado de implicación en los cuidados.

$H_1$  = Existen diferencias significativas en función de la edad del CuI respecto al grado de implicación: edad\*grado de implicación en los cuidados.



En las tablas siguientes se muestran las pruebas para contrastar las hipótesis formuladas. En primer lugar, el estadístico de *Levene* indica que se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas tan solo en el caso de la variable grado de implicación en los cuidados -tiempo- ( $p = .239$ ). Por tanto, en este caso se utiliza el ANOVA y en el grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- el estadístico de *Welch*.

**Tabla 6.12-a**

Prueba de homogeneidad de varianzas del grado de implicación en los cuidados\* edad.

	Estadístico de <i>Levene</i>	<i>gl</i>	<i>gl</i>	Sig.
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-	2.758	3	102	.046
Grado de implicación en los cuidados -tiempo-	1.428	3	102	.239

Como se puede comprobar en la tabla del ANOVA, con un nivel de confianza del 95 %, no se puede rechazar la hipótesis nula en el grado de implicación en los cuidados -tiempo- ( $p = .299$ ). La tabla 6.12-c, que contiene la prueba de *Welch*, indica que se puede rechazar la hipótesis nula en el grado de implicación en los cuidados -número de tareas- ( $p = .023$ ), siendo el tamaño del efecto moderado ( $\eta^2 = .091$ ). Por lo tanto, teniendo en cuenta la edad de la muestra, parecen existir diferencias tan solo en el número de tareas relacionadas con los cuidados y no en el tiempo que se dedica al día.

**Tabla 6.12-b**

ANOVA del grado de implicación en los cuidados (tiempo) según la edad de CuI.

		SC	<i>gl</i>	MC*	<i>F</i>	Sig.
Grado de implicación en los cuidados -tiempo-	Inter-grupos	88514.005	3	29504.668	1.240	.299
	Intra-grupos	2426193.439	102	23786.210		
	Total	2514707.443	105			

Nota: Media cuadrática (MC); Suma de cuadrados (SC)

**Tabla 6.12-c**

Prueba de Welch del grado de implicación en los cuidados (nº de tareas) según la edad.

		Estadístico <sup>a</sup>	<i>gl</i>	<i>gl</i>	Sig.
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-	<i>Welch</i>	3.425	3	55.966	.023

a. Distribuidos en F asintóticamente.

**Tabla 6.12-d**

Medidas de asociación: grado de implicación (nº de tareas) según la edad.

	Eta	Eta cuadrado
Grado de implicación en los cuidados nº de tareas * edad	.302	.091

Tras consultar las prueba *post hoc* y no asumiendo varianzas iguales, se puede ver que las diferencias en el número de tareas se dan entre los grupos de CuI con los intervalos de edad de entre 48-59 años respecto a 60-69 años (tabla 6.12-e).

**Tabla 6.12-e**

 Prueba *Games-Howell* del grado de implicación en los cuidados (nº de tareas) según la edad del CuI

Variable dependiente	(I) Edad	(J) Edad	Diferencia de medias (I-J)	Et.	Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
						Límite inferior	Límite superior
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-	<47 años	48-59 años	.348	.522	.910	-1.04	1.74
		60-69 años	-1.000	.437	.114	-2.16	.16
		>70 años	-.845	.507	.353	-2.19	.50
	48-59 años	<47 años	-.348	.522	.910	-1.74	1.04
		60-69 años	-1.348*	.494	.044	-2.67	-.03
		>70 años	-1.192	.558	.155	-2.67	.29
	60-69 años	<47 años	1.000	.437	.114	-.16	2.16
		48-59 años	1.348*	.494	.044	.03	2.67
		>70 años	.155	.478	.988	-1.12	1.43
	>70 años	<47 años	.845	.507	.353	-.50	2.19
		48-59 años	1.192	.558	.155	-.29	2.67
		60-69 años	-.155	.478	.988	-1.43	1.12

Nota: La diferencia de medias es significativa al nivel .05.

$H_0$ = No existen diferencias significativas entre el vínculo familiar del CuI con la persona que recibe los cuidados y el grado de implicación en los cuidados: vínculo familiar\* grado de implicación en los cuidados.

$H_1$  = Existen diferencias significativas entre el vínculo familiar del CuI con la persona que recibe los cuidados y el grado de implicación en los cuidados: vínculo familiar\* grado de implicación en los cuidados.

Con respecto a la variable vínculo familiar se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas en ambos casos: grado de implicación en los cuidados - número de tareas- ( $p = .125$ ) y -tiempo- ( $p = .078$ ), por lo que se puede realizar el ANOVA para contrastar las hipótesis formulada.

**Tabla 6.13-a.**

Prueba de homogeneidad de varianzas del grado de implicación en los cuidados (nº de tareas y tiempo) según el vínculo familiar del CuI.

	Estadístico de <i>Levene</i>	gl1	gl2	Sig.
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-	1.960	3	102	.125
Grado implicación en los cuidados -tiempo-	2.335	3	102	.078

Tras consultar la tabla del ANOVA se puede comprobar que con un nivel de confianza del 95 % se acepta la hipótesis nula en ambos casos: grado de implicación en los cuidados -tiempo- ( $p = .139$ ) y -nº de tareas- ( $p = .135$ ), indicando que no existen diferencias significativas en la participación en los cuidados entre los grupos formados en función del vínculo familiar del CuI.

**Tabla 6.13-b**

ANOVA, grado de implicación en los cuidados según el vínculo familiar.

		SC	gl	MC	F	Sig.
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-	Inter-grupos	19.557	3	6.519	1.899	.135
	Intra-grupos	350.217	102	3.433		
	Total	369.774	105			
Grado de implicación en los cuidados -tiempo-	Inter-grupos	131107.969	3	43702.656	1.870	.139
	Intra-grupos	2383599.475	102	23368.622		
	Total	2514707.443	105			

$H_0$ = No existen diferencias significativas entre la variable compartir hogar con la persona que recibe los cuidados y el grado de implicación en los cuidados: compartir hogar \* grado de implicación en los cuidados.

$H_1$  = Si existen diferencias significativas entre la variable compartir hogar con la persona que recibe los cuidados y el grado de implicación en los cuidados: compartir hogar \* grado de implicación en los cuidados.

En primer lugar, como se puede comprobar en la tabla 6.14-a, el estadístico de *Levene* indica que se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas tan solo en el caso del grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- ( $p = .944$ ), por lo que se utiliza el ANOVA. En el grado de implicación en los cuidados -tiempo- ( $p = .032$ ) no se cumple el supuesto y se utiliza la prueba de *Welch*.

**Tabla 6.14-a**

Prueba de homogeneidad de varianzas entre el grado de implicación en los cuidados y compartir hogar con la persona que recibe los cuidados.

	Estadístico de <i>Levene</i>	gl1	gl2	Sig.
Grado de implicación en los cuidados -tiempo-	3.553	2	103	.032
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-	.058	2	103	.944

Las tablas 6.14-b y 6-14-c incluyen los datos procedentes del ANOVA y la prueba de Welch respectivamente. Estos resultados indican que con un nivel de confianza del 95 % se rechaza la hipótesis nula en el grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- ( $p = .031$ ) y -tiempo- ( $p = .004$ ), mostrando que existen diferencias significativas en la implicación en los cuidados (número de tareas y tiempo) en función del lugar donde vive el CuI. El tamaño del efecto es moderado tanto para el grado de implicación en los cuidados -tiempo- ( $\eta^2 = .056$ ) como para -nº de tareas- ( $\eta^2 = .065$ ).

**Tabla 6.14-b**

ANOVA del grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- y compartir hogar

		SC	gl	MC	F	Sig.
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-	Inter-grupos	24.022	2	12.011	3.578	.031
	Intra-grupos	345.752	103	3.357		
	Total	369.774	105			

**Tabla 6.14-c**

Prueba de *Welch* para el grado de implicación en los cuidados -tiempo- y compartir hogar.

	Estadístico <sup>a</sup>	gl1	gl2	Sig.
Grado de implicación en los cuidados -tiempo-	6.355	2	36.434	.004

a. Distribuidos en *F* asintóticamente.

**Tabla 6.14-d**

Medidas de asociación entre el grado de implicación en los cuidados y compartir hogar.

	Eta	Eta cuadrado
Grado de implicación en los cuidados -tiempo- * compartir hogar	.236	.056
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- * compartir hogar	.255	.065

Consultando las pruebas *post hoc*, se observa que en el caso del grado de implicación en los cuidados -tiempo-, la prueba de *Games-Howell* indica que las diferencias se dan entre los CuI que viven en el mismo domicilio de la persona que recibe los cuidados respecto a los que viven lejos. Similares resultados se han encontrado en el caso del grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- con la prueba de *Tukey*.

**Tabla 6.14-e**

*Post hoc*: grado de implicación en los cuidados\*compartir hogar con la persona que recibe los cuidados

Comparaciones múltiples: <i>Games-Howell</i>							
Variable dependiente	(I) Compartir hogar	(J) Compartir hogar	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
						Lím. inf.	Lím.sup.
Grado de implicación en los cuidados -tiempo-	Mismo domicilio	No, pero vive cerca	61.494	26.064	.053	-.60	123.58
		No, vive lejos	102.394*	28.495	.002	33.45	171.34
	No, pero vive cerca	Mismo domicilio	-61.494	26.064	.053	-123.58	.60
		No, vive lejos	40.900	21.548	.165	-13.64	95.44
	No, vive lejos	Mismo domicilio	-102.394*	28.495	.002	-171.34	-33.45
		No, pero vive cerca	-40.900	21.548	.165	-95.44	13.64
Comparaciones múltiples: <i>Tukey</i>							
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-	Mismo domicilio	No, pero vive cerca	.585	.403	.320	-.37	1.54
		No, vive lejos	1.552*	.622	.037	.07	3.03
	No, pero vive cerca	Mismo domicilio	-.585	.403	.320	-1.54	.37
		No, vive lejos	.967	.669	.322	-.62	2.56
	No, vive lejos	Mismo domicilio	-1.552*	.622	.037	-3.03	-.07
		No, pero vive cerca	-.967	.669	.322	-2.56	.62

Nota: \* La diferencia de medias es significativa al nivel .05.

$H_0$  = No existen diferencias significativas entre la percepción de la salud del CuI y el grado de implicación en los cuidados: salud del CuI\* grado de implicación en los cuidados.

$H_1$  = Existen diferencias significativas entre la percepción de la salud del CuI y el grado de implicación en los cuidados: salud del CuI \* grado de implicación en los cuidados.

En primer lugar, el estadístico de *Levene* indica que se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas tan solo en el caso de la variable grado de implicación en los cuidados: número de tareas ( $p = .131$ ). Por tanto se utiliza el ANOVA en el primer caso y la prueba de *Welch* en el segundo.

**Tabla 6.15-a**

Prueba de homogeneidad de varianzas entre grado de implicación en los cuidados y salud del CuI.

	Estadístico de <i>Levene</i>	gl	gl2	Sig.
Grado de implicación en los cuidados -tiempo-	4.826	4	101	.001
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-	1.817	4	101	.131

En la tabla del ANOVA se observa que con un nivel de confianza del 95 % se rechaza la hipótesis nula en el grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- ( $p = .007$ ). Se puede considerar que existen diferencias significativas en el número de tareas asumidas dentro de los cuidados.

**Tabla 6.15-b**

ANOVA entre grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- y salud del CuI.

		SC	gl	MC	F	Sig.
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-	Inter-grupos	47.823	4	11.956	3.751	.007
	Intra-grupos	321.951	101	3.188		
	Total	369.774	105			

Por su parte, con los datos obtenidos en la prueba de *Welch* se acepta la hipótesis nula de que no existen diferencias significativas en función de la salud del CuI para el grado de implicación en los cuidados -tiempo- ( $p = .098$ ).

**Tabla 6.15-c**

Prueba de *Welch* del grado de implicación en los cuidados -tiempo- según la salud del CuI.

	Estadístico <sup>a</sup>	g/1	g/2	Sig.
Grado de implicación en los cuidados -tiempo-	2.251	4	20.968	.098

a. Distribuidos en *F* asintóticamente.

El tamaño del efecto es moderado en el caso del grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- (eta al cuadrado = .129).

**Tabla 6.15-d**

Medidas de asociación: grado de implicación en los cuidados (nº de tareas)\*salud del CuI.

	Eta	Eta cuadrado
Grado de implicación en los cuidados (nº de tareas) y salud del CI	.360	.129

En la tabla 6.15-e, la prueba de *Tukey* indica que las diferencias en la implicación en los cuidados (nº de tareas) se dan entre los CuI que tienen buena salud respecto a los que perciben que su salud es mala (-2.057).

**Tabla 6.15-e.**

Prueba de *Tukey* entre grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- y salud del CuI.

Variable dependiente	(I) Salud CuI	(J) Salud CuI	Diferencia de medias (I-J)	Error típico	Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
						Lím.inf.	Lím.sup.
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-	Muy buena	Buena	.208	.549	.996	-1.32	1.73
		Regular	-.861	.558	.538	-2.41	.69
		Mala	-1.849	.763	.117	-3.97	.27
		Muy mala	-1.571	1.350	.772	-5.32	2.18
	Buena	Muy buena	-.208	.549	.996	-1.73	1.32
		Regular	-1.069	.398	.063	-2.17	.04
		Mala	-2.057*	.654	.018	-3.87	-.24
		Muy mala	-1.779	1.291	.643	-5.37	1.81
	Regular	Muy buena	.861	.558	.538	-.69	2.41
		Buena	1.069	.398	.063	-.04	2.17
		Mala	-.988	.662	.569	-2.83	.85
		Muy mala	-.711	1.295	.982	-4.31	2.89
	Mala	Muy buena	1.849	.763	.117	-.27	3.97
		Buena	2.057*	.654	.018	.24	3.87
		Regular	.988	.662	.569	-.85	2.83
		Muy mala	.278	1.396	1.000	-3.60	4.15
	Muy mala	Muy buena	1.571	1.350	.772	-2.18	5.32
		Buena	1.779	1.291	.643	-1.81	5.37
		Regular	.711	1.295	.982	-2.89	4.31
		Mala	-.278	1.396	1.000	-4.15	3.60

Nota: \*La diferencia de medias es significativa al nivel .05.

$H_0$  = No existen diferencias entre el factor de personalidad neuroticismo y el grado de implicación en los cuidados: neuroticismo\* grado de implicación en los cuidados.

$H_1$  = Existen diferencias significativas entre el factor de personalidad neuroticismo y el grado de implicación en los cuidados: neuroticismo\* grado de implicación en los cuidados.

La tabla siguiente contiene los datos obtenidos con el estadístico de *Levene*. Como se puede comprobar, se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas en las dos variables que miden el grado de implicación en los cuidados. A continuación, se consulta el ANOVA para ver si existen diferencias significativas entre los grupos de CuI en función de las puntuaciones obtenidas en neuroticismo.

**Tabla 6.16-a**

Prueba de homogeneidad de varianzas entre el grado de implicación en los cuidados y neuroticismo.

	Estadístico de <i>Levene</i>	gl1	gl2	Sig.
Grado implicación en los cuidados -nº de tareas-	2.256	2	103	.110
Grado implicación en los cuidados -tiempo-	2.065	2	103	.132

Como se puede comprobar en la tabla del ANOVA y con un nivel de confianza del 95% se rechaza la hipótesis nula en ambos casos: grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- ( $p = .000$ ) y -tiempo- ( $p = .038$ ). Este resultado muestra que existen diferencias significativas entre los grupos de CuI formados en función de las puntuaciones en neuroticismo. El tamaño del efecto es moderado en ambos casos: grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- (eta cuadrado = .155) y -tiempo- (eta cuadrado = .061).

**Tabla 6.16-b**

ANOVA del grado de implicación en los cuidados y neuroticismo.

		SC	gl	MC	F	Sig.
Grado implicación en los cuidados -nº de tareas-	Inter-grupos	57.336	2	28.668	9.451	.000
	Intra-grupos	312.438	103	3.033		
	Total	369.774	105			
Grado implicación en los cuidados -tiempo-	Inter-grupos	42.905	2	21.453	3.370	.038
	Intra-grupos	655.625	103	6.365		
	Total	698.530	105			

**Tabla 6.16-c**

Medidas de asociación del grado de implicación en los cuidados y neuroticismo.

	Eta	Eta cuadrado
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- y neuroticismo	.394	.155
Grado de implicación en los cuidados -tiempo- y neuroticismo	.248	.061

En la prueba de *Tukey*, asumiendo varianzas iguales, se puede ver que las diferencias en el grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- se dan entre los CuI que puntúan alto en neuroticismo respecto a los que puntúan bajo (3.228) y medio (1.511).

**Tabla 6.16-d**

Prueba Tukey del grado de implicación en los cuidados y neuroticismo.

Variable dependiente	(I) Neuroticismo	(J) Neuroticismo	Diferencia de medias (I-J)	Et.	Sig.	Intervalo de confianza al 95%	
						Lím.inf.	Lím.sup.
Grado implicación en los cuidados -nº de tareas-	Bajo	Medio	-1.717	1.284	.378	-4.77	1.34
		Alto	-3.228*	1.247	.029	-6.19	-.26
	Medio	Bajo	1.717	1.284	.378	-1.34	4.77
		Alto	-1.511*	.412	.001	-2.49	-.53
	Alto	Bajo	3.228*	1.247	.029	.26	6.19
		Medio	1.511*	.412	.001	.53	2.49
Grado implicación en los cuidados -tiempo-	Bajo	Medio	-.77935	1.8599	.908	-5.2024	3.6437
		Alto	-2.19599	1.8059	.446	-6.4905	2.0985
	Medio	Bajo	.77935	1.8599	.908	-3.6437	5.2024
		Alto	-1.41664	.5961	.050	-2.8342	.0009
	Alto	Bajo	2.19599	1.8059	.446	-2.0985	6.4905
		Medio	1.41664	.5961	.050	-.0009	2.8342

Nota: \* La diferencia de medias es significativa al nivel .05.

$H_0$  = No existen diferencias significativas entre el factor de personalidad apertura y el grado de implicación en los cuidados: apertura\* grado de implicación en los cuidados.

$H_1$  = Existen diferencias significativas entre apertura y el grado de implicación en los cuidados: apertura\* grado de implicación en los cuidados.

Se comprueba en primer lugar que se cumple el supuesto de homogeneidad de varianza tan solo en la variable grado implicación en los cuidados -nº de tareas-.

**Tabla 6.17-a**

Prueba de homogeneidad de varianzas del grado de implicación en los cuidados y apertura.

	Estadístico de Levene		g/1	g/2	Sig.
Grado implicación en los cuidados -tiempo-	5.647		2	103	.005
Grado implicación en los cuidados -nº de tareas-	1.411		2	103	.249

Se puede comprobar en las siguientes tablas que con un nivel de confianza del 95% se rechaza la hipótesis nula, por lo que existen diferencias significativas dentro de los grupos de CuI formados en función de las puntuaciones en el factor de personalidad apertura en cuanto al grado de implicación en los cuidados: nº de tareas ( $p = .001$ ) y



tiempo ( $p = .016$ ). En el caso del grado de implicación tiempo se ha utilizado el estadístico de *Welch* porque no se cumple el supuesto de homogeneidad de varianzas. El tamaño del efecto es moderado para los dos casos: grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- (eta cuadrado = .135) y -tiempo- (eta cuadrado = .077).

**Tabla 6.17-b**

ANOVA del grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- y apertura.

		SC	gl	MC	F	Sig.
Grado implicación en los cuidados -nº de tareas-	Inter-grupos	49.993	2	24.996	8.051	.001
	Intra-grupos	319.781	103	3.105		
	Total	369.774	105			

**Tabla 6.17-c**

Prueba de *Welch* del grado de implicación en los cuidados -tiempo- y apertura

	Estadístico <sup>a</sup>	gl1	gl2	Sig.
Grado implicación en los cuidados -tiempo-	5.036	2	21.729	.016

a. Distribuidos en F asintóticamente.

**Tabla 6.17-d**

Medidas de asociación del grado de implicación en los cuidados y apertura

	Eta	Eta cuadrado
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- y apertura	.368	.135
Grado de implicación en los cuidados -tiempo- y apertura	.278	.077

En la prueba de *Tukey*, asumiendo varianzas iguales, se puede ver que las diferencias en el grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- se dan entre los CuI que puntúan bajo en apertura respecto a los que puntúan medio (1,126) y alto (2,026).

**Tabla 6.17-e**

Prueba de *Tukey* entre el grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- y apertura.

Variable dependiente	(I)	(J)	Diferencia de medias (I-J)	Et.	Sig.	Intervalo confianza 95%	
	Apertura	Apertura				Lím.inf.	Lím.sup.
Grado de implicación en los cuidados -nº tareas-	Bajo	Medio	1.126*	.367	.008	.25	2
		Alto	2.026*	.631	.005	.53	3.53
	Medio	Bajo	-1.126*	.367	.008	-2.00	-.25
		Alto	.901	.653	.356	-.65	2.45
	Alto	Bajo	-2.026*	.631	.005	-3.53	-.53
		Medio	-.901	.653	.356	-2.45	.65

Nota: \* La diferencia de medias es significativa al nivel .05.

Para la variable grado de implicación en los cuidados -tiempo- se ha utilizado la prueba de *Games-Howell*. En la tabla siguiente se pueden ver que las diferencias se dan entre los CuI que puntúan bajo en el factor de personalidad apertura respecto a los que puntúan medio (83.206).

**Tabla 6.17-f**

Prueba *Games-Howell* del grado de implicación en los cuidados -tiempo- y apertura.

Variable dependiente	(I) Apertura	(J) Apertura	Diferencia de medias (I-J)	Et.	Sig.	Intervalo confianza 95%	
Grado de implicación en los cuidados -tiempo-	Bajo	Medio	83.206*	26.525	.007	19.71	146.70
		Alto	96.945	38.753	.051	-.37	194.26
	Medio	Bajo	-83.206*	26.525	.007	-146.70	-19.71
		Alto	13.740	30.771	.897	-71.49	98.97
	Alto	Bajo	-96.945	38.753	.051	-194.26	.37
		Medio	-13.740	30.771	.897	-98.97	71.49

Nota: \* La diferencia de medias es significativa al nivel .05

$H_0$  = No existen diferencias significativas entre los CuI respecto al malestar psicológico y el grado de implicación en los cuidados: CORE-OM total \* grado de implicación en los cuidados.

$H_1$  = Existen diferencias significativas entre los CuI respecto al malestar psicológico y el grado de implicación en los cuidados: CORE-OM total \* grado de implicación en los cuidados.

Se comprueba en primer lugar que se cumple el supuesto de homogeneidad de varianza en las dos variables que miden el grado implicación en los cuidados (número de tareas y tiempo).

**Tabla 6.18-a**

Prueba de homogeneidad de varianzas entre el grado de implicación en los cuidados y CORE-OM total.

	Estadístico de Levene	g/1	g/2	Sig.
Grado de implicación en los cuidados -tiempo-	3.748	1	104	.056
Grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-	1.113	1	104	.294

Como se puede comprobar en la tabla del ANOVA, con un nivel de confianza del 95 % se rechaza la hipótesis nula, por lo que existen diferencias significativas dentro de los grupos de CuI formados en función de las puntuaciones en malestar psicológico (CORE-OM total) respecto al grado de implicación en los cuidados: número de tareas ( $p = .000$ ) y tiempo ( $p = .009$ ).

El tamaño del efecto es moderado para el grado de implicación en los cuidados -n° de tareas- ( $\eta^2 = .064$ ) y -tiempo- ( $\eta^2 = .156$ ).

**Tabla 6.18-b**

ANOVA del grado de implicación en los cuidados y el malestar psicológico (CORE-OM total).

		SC	gl	MC	F	Sig.
Grado implicación en los cuidados -n° tareas-	Inter-grupos	57.548	1	57.548	19.169	.000
	Intra-grupos	312.225	104	3.002		
	Total	369.774	105			
Grado implicación en los cuidados -tiempo-	Inter-grupos	161865.179	1	161865.179	7.155	.009
	Intra-grupos	2352842.264	104	22623.483		
	Total	2514707.443	105			

**Tabla 6.18-c**

Medidas de asociación.

	Eta	Eta cuadrado
Grado de implicación en los cuidados -tiempo-* CORE-OM total	.254	.064
Grado de implicación en los cuidados -n° de tareas-* CORE-OM total	.395	.156

Hasta aquí, se han expuesto los resultados correspondientes al grado de implicación en los cuidados, encontrando diferencias en los grupos para las variables sexo, edad, compartir hogar, salud del CuI, neuroticismo, apertura y malestar psicológico (CORE-OM total):

- Sexo: se aprecian diferencias significativas entre ambos sexos en cuanto al grado de implicación en los cuidados: tiempo ( $p = .000$ ) y número de tareas ( $p = .000$ ). En el grado de implicación en los cuidados -tiempo-, el grupo de mujeres se distribuye mayoritariamente en las categorías: tiempo menor a una hora al día (28.2 %), de 1 a 2 horas al día (28.2 %) y más de 2 hasta 5 horas al día (28.2 %). En el caso de los hombres, los mayores porcentajes se encuentran entre menos de una hora al día (46.4 %) y entre 1 y 2 horas/día (32.1 %). En la variable grado de implicación en los cuidados -número de tareas- se ha encontrado una distribución del 15.4 % en la categoría sin ayuda o ayuda en una AVD en el día, 19.2 % ayuda en 2 o 3 AVD durante el día y 65.4 % en ayuda en más de 3 AVD al día. En el caso de los hombres, la muestra se distribuye con un 42.9 % en sin ayuda o ayuda en una AVD durante el día, 35.7 % ayuda en 2 o 3 AVD a lo largo del día y un 21.4 % en ayuda en más de 3 AVD durante el día.

- Edad: existen diferencias significativas respecto al grado de implicación en los cuidados -nº de tareas-. Estas diferencias se encuentran entre los intervalos de edad 48-59 años respecto a 60-69 años.
- Compartir hogar: se han encontrado que existen diferencias significativas en el grado de implicación en los cuidados (número de tareas y tiempo) en función del lugar donde vive el CuI. Estas diferencias, se observan entre los CuI que viven en el mismo domicilio de la persona que recibe los cuidados respecto a los que viven lejos.
- Salud del CuI: se han observado diferencias significativas en los grupos de CuI formados en función de la percepción de su propia salud respecto al grado de implicación en los cuidados -número de tareas-. Las diferencias se dan entre los CuI que tienen mala salud y los que perciben que su salud es buena.
- Neuroticismo: se han encontrado diferencias significativas en el grado de implicación en los cuidados tanto en el número de tareas como en el tiempo. Las diferencias en el grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- se dan entre los CuI que puntúan alto en neuroticismo respecto a los que puntúan bajo y medio.
- Apertura: existen diferencias significativas en cuanto al grado de implicación en los cuidados: nº de tareas y tiempo. Estas diferencias están en el número de tareas asumidas entre los CuI que puntúan bajo en apertura respecto a los que puntúan medio y alto.
- Malestar psicológico (CORE-OM total): existen diferencias significativas entre la población clínica y no clínica respecto al grado de implicación en los cuidados (número de tareas y tiempo).

### 3.4. Relación entre estrategias de afrontamiento y personalidad con el malestar psicológico en CuI.

En este apartado se estudia como correlacionan entre sí las variables de personalidad, estrategias de afrontamiento y malestar psicológico. Como paso previo, se ha utilizado la prueba de *Kolmogorov-Smirnov* para comprobar si las puntuaciones siguen o no una distribución normal:

$H_0$ : La variable analizada tiene una distribución normal en la población

$H_1$ : La variable analizada es distinta a la distribución normal en la población

En las tablas siguientes se puede comprobar que no hay evidencia suficiente para rechazar la hipótesis nula en las variables: neuroticismo ( $p = .604$ ), extraversión ( $p = .768$ ), apertura ( $p = .826$ ), amabilidad ( $p = .179$ ), responsabilidad ( $p = .639$ ), W-bienestar subjetivo ( $p = .285$ ), P-ansiedad ( $p = .135$ ), P-síntomas físicos ( $p = .123$ ), F-apoyo amistad ( $p = .165$ ) y CORE-OM total ( $p = .434$ ). Se puede considerar que sus puntuaciones siguen una distribución normal. En estos casos se ha utilizado la correlación de *Pearson*.

En el resto de variables se rechaza la hipótesis nula y por tanto las puntuaciones no siguen una distribución normal: P-depresión ( $p = .045$ ), P-trauma ( $p = .021$ ), F-funcionamiento general, ( $p = .027$ ), F-relaciones sociales ( $p = .006$ ), riesgo ( $p = .000$ ), afrontamiento activo ( $p = .000$ ), planificación ( $p = .003$ ), apoyo emocional ( $p = .001$ ), apoyo social ( $p = .001$ ), religión ( $p = .009$ ), reevaluación positiva ( $p = .008$ ), aceptación ( $p = .001$ ), negación ( $p = .002$ ), humor ( $p = .000$ ), autodistracción ( $p = .011$ ), autoinculpación ( $p = .001$ ), desconexión ( $p = .000$ ), desahogo ( $p = .000$ ) y uso de sustancias ( $p = .000$ ). En estos casos se utiliza la correlación *Rho de Spearman*.

**Tabla 6.19-a**

Prueba de *Kolmogorov-Smirnov* para verificar el supuesto de normalidad en personalidad.

	Neuroticismo	Extraversión	Apertura	Amabilidad	Responsabilidad
<i>Kolmogorov-Smirnov</i>	.764	.665	.627	1.098	.743
Sig. asintót. (bilateral)	.604	.768	.826	.179	.639

**Tabla 6.19-b**

 Prueba de *Kolmogorov-Smirnov* para verificar el supuesto de normalidad en el CORE-OM.

	W bienestar subjetivo	P ansiedad	P depresión	P síntomas físicos	P trauma	F funcionamiento general	F apoyo amistad	F relaciones sociales	Riesgo	CORE-OM total
<i>Kolmogorov-Smirnov</i>	.987	1.161	1.377	1.181	1.512	1.468	1.117	1.711	2.290	.871
Sig. asintót. (bilateral)	.285	.135	.045	.123	.021	.027	.165	.006	.000	.434

**Tabla 6.19-c**

 Prueba de *Kolmogorov-Smirnov* para las estrategias de afrontamiento (1/2).

	Afrontamiento activo	Planificación	Apoyo emocional	Apoyo social	Religión	Reevaluación positiva	Aceptación
<i>Kolmogorov-Smirnov</i>	2.529	1.815	1.903	1.906	1.641	1.664	1.954
Sig. asintót. (bilateral)	.000	.003	.001	.001	.009	.008	.001

**Tabla 6.19-d**

 Prueba de *Kolmogorov-Smirnov* para las estrategias de afrontamiento (2/2).

	Negación	Humor	Autodistracción	Autoinculpación	Desconexión	Desahogo	Uso de sustancias
<i>Kolmogorov-Smirnov</i>	1.867	2.061	1.619	1.948	2.533	2.228	5.347
Sig. asintót. (bilateral)	.002	.000	.011	.001	.000	.000	.000

En primer lugar se explora la relación entre la personalidad y las estrategias de afrontamiento en CuI. En la siguiente tabla se incluye el cálculo de las correlaciones obtenidas entre las variables de personalidad evaluadas con el cuestionario NEO-FFI y las estrategias de afrontamiento evaluadas con el COPE-28. Se ha encontrado una correlación positiva estadísticamente significativa entre: afrontamiento activo\* responsabilidad ( $r = .228$ ;  $p = .019$ ); planificación\* apertura ( $r = .282$ ;  $p = .003$ ); planificación\* responsabilidad ( $r = .335$ ;  $p = .000$ ); apoyo emocional\* amabilidad ( $r = .225$ ;  $p = .020$ ); apoyo social\* apertura ( $r = .236$ ;  $p = .015$ ); apoyo social\* responsabilidad ( $r = .195$ ;  $p = .045$ ); religión\* responsabilidad ( $r = .217$ ;  $p = .025$ ); reevaluación positiva\* apertura ( $r = .303$ ;  $p = .002$ ); reevaluación positiva\* responsabilidad ( $r = .347$ ;  $p = .000$ ); humor\* apertura ( $r = .208$ ;  $p = .033$ ) y autoinculpación\* apertura ( $r = .264$ ;  $p = .006$ ).

También se ha encontrado una correlación negativa estadísticamente significativa entre humor\* neuroticismo ( $r = -.214$ ;  $p = .027$ ) y desconexión\* responsabilidad ( $r = -.197$ ;  $p = .043$ ).

**Tabla 6.20**

 Correlaciones: *Rho de Spearman*

		Neuroticismo	Extraversión	Apertura	Amabilidad	Responsabilidad
Afrontamiento activo	Coefficiente de correlación	.015	.082	.145	.120	.228*
	Sig. (bilateral)	.878	.404	.137	.221	.019
Planificación	Coefficiente de correlación	-.064	.058	.282**	-.071	.335**
	Sig. (bilateral)	.516	.553	.003	.467	.000
Apoyo emocional	Coefficiente de correlación	-.053	.078	.093	.225*	.137
	Sig. (bilateral)	.592	.429	.344	.020	.161
Apoyo social	Coefficiente de correlación	-.020	.022	.236*	.145	.195*
	Sig. (bilateral)	.837	.826	.015	.139	.045
Religión	Coefficiente de correlación	.001	.112	-.086	.179	.217*
	Sig. (bilateral)	.992	.251	.380	.067	.025
Reevaluación positiva	Coefficiente de correlación	-.124	.097	.303**	.165	.347**
	Sig. (bilateral)	.205	.323	.002	.091	.000
Aceptación	Coefficiente de correlación	-.018	.074	-.064	.167	.146
	Sig. (bilateral)	.857	.451	.516	.086	.135
Negación	Coefficiente de correlación	.172	-.018	-.081	-.054	.021
	Sig. (bilateral)	.078	.855	.406	.586	.831
Humor	Coefficiente de correlación	-.214*	.092	.208*	-.060	.006
	Sig. (bilateral)	.027	.350	.033	.541	.954
Autodistracción	Coefficiente de correlación	-.047	.097	.120	.067	.035
	Sig. (bilateral)	.632	.325	.219	.494	.722
Autoinculpación	Coefficiente de correlación	-.164	.025	.264**	-.073	-.056
	Sig. (bilateral)	.094	.803	.006	.460	.565
Desconexión	Coefficiente de correlación	-.137	-.084	-.056	-.143	-.197*
	Sig. (bilateral)	.161	.393	.570	.143	.043
Desahogo	Coefficiente de correlación	.093	-.071	.045	-.039	.108
	Sig. (bilateral)	.341	.468	.647	.690	.270
Uso de sustancias	Coefficiente de correlación	.104	-.088	.130	-.073	-.125
	Sig. (bilateral)	.287	.369	.185	.460	.201

Nota: \*\* La correlación es significativa al nivel .01 (bilateral).

\* La correlación es significativa al nivel .05 (bilateral).

En segundo lugar se estudia la relación entre personalidad y malestar psicológico en CuI. En la siguiente tabla se incluye el cálculo de las correlaciones entre las puntuaciones en las variables de malestar psicológico evaluadas con el CORE-OM y la personalidad. Se encuentra una correlación positiva estadísticamente significativa entre el factor de personalidad neuroticismo y bienestar subjetivo ( $r = .443$ ;  $p = .000$ ) (este ítems está invertido, a mayor puntuación, menor bienestar subjetivo); ansiedad ( $r = .408$ ;  $p = .000$ ); síntomas físicos ( $r = .511$ ;  $p = .000$ ); apoyo amistad ( $r = .289$ ;  $p = .003$ ); CORE-OM total ( $r = .552$ ;  $p = .000$ ); depresión ( $r = .504$ ;  $p = .000$ ); trauma ( $r = .409$ ;  $p = .000$ ); funcionamiento general ( $r = .233$ ;  $p = .016$ ); relaciones sociales ( $r = .253$ ;  $p = .009$ ) y riesgo ( $r = .378$ ;  $p = .000$ ).

Por su parte, se observa una correlación negativa estadísticamente significativa entre bienestar subjetivo\* extraversión ( $r = -.274$ ;  $p = .004$ ); apoyo amistad\* amabilidad ( $r = -.479$ ;  $p = .000$ ); apoyo amistad\* responsabilidad ( $r = -.269$ ;  $p = .005$ ); CORE-OM total\* extraversión ( $r = -.248$ ;  $p = .011$ ); CORE-OM total\* amabilidad ( $r = -.303$ ;  $p = .002$ ); CORE-OM total\* responsabilidad ( $r = -.278$ ;  $p = .004$ ); funcionamiento general\*

amabilidad ( $r = -.496$ ;  $p = .000$ ); funcionamiento general\* responsabilidad ( $r = -.329$ ;  $p = .001$ ); relaciones sociales\* extraversión ( $r = -.266$ ;  $p = .006$ ); relaciones sociales\* apertura ( $r = -.225$ ;  $p = .020$ ); relaciones sociales\* amabilidad ( $r = -.208$ ;  $p = .033$ ); riesgo\* extraversión ( $r = -.282$ ;  $p = .003$ ) y riesgo\* amabilidad ( $r = -.249$ ;  $p = .010$ ).

**Tabla 6.21**

Coeficientes de correlación entre personalidad y malestar psicológico.

CORE-OM*NEO-FFI		Correlaciones: <i>Pearson</i>				
		Neuroticismo	Extraversión	Apertura	Amabilidad	Responsabilidad
Bienestar subjetivo (W)	Coeficiente de correlación	.443**	-.274**	-.081	-.116	-.153
	Sig. (bilateral)	.000	.004	.409	.237	.119
Ansiedad (P)	Coeficiente de correlación	.408**	-.031	-.148	.000	-.160
	Sig. (bilateral)	.000	.752	.130	.999	.101
Síntomas físicos (P)	Coeficiente de correlación	.511**	-.048	-.076	-.018	.015
	Sig. (bilateral)	.000	.626	.441	.858	.880
Apoyo amistad (F)	Coeficiente de correlación	.289**	-.181	-.002	-.479**	-.269**
	Sig. (bilateral)	.003	.063	.985	.000	.005
CORE-OM total	Coeficiente de correlación	.552**	-.248*	-.127	-.303**	-.278**
	Sig. (bilateral)	.000	.011	.193	.002	.004
		Correlaciones: <i>Rho de Spearman</i>				
Depresión (P)	Coeficiente de correlación	.504**	-.079	-.008	-.097	-.105
	Sig. (bilateral)	.000	.423	.933	.325	.284
Trauma (P)	Coeficiente de correlación	.409**	-.099	-.179	.074	-.030
	Sig. (bilateral)	.000	.313	.067	.453	.763
Funcionamiento general (F)	Coeficiente de correlación	.233*	-.148	-.081	-.496**	-.329**
	Sig. (bilateral)	.016	.130	.411	.000	.001
Relaciones sociales (F)	Coeficiente de correlación	.253**	-.266**	-.225*	-.208*	-.102
	Sig. (bilateral)	.009	.006	.020	.033	.298
Riesgo	Coeficiente de correlación	.378**	-.282**	-.043	-.249*	-.173
	Sig. (bilateral)	.000	.003	.659	.010	.077

Nota: \*\* La correlación es significativa al nivel .01 (bilateral).

\* La correlación es significativa al nivel .05 (bilateral).

A continuación se estudiada la relación entre el malestar psicológico y las estrategias de afrontamiento. Como se puede ver en la siguiente tabla, se ha encontrado una correlación positiva estadísticamente significativa entre negación\* bienestar subjetivo ( $r = .248$ ;  $p = .010$ ); negación\* CORE-OM total ( $r = .297$ ;  $p = .002$ ); desahogo\* CORE-OM total ( $r = .224$ ;  $p = .021$ ); desahogo\* bienestar subjetivo ( $r = .220$ ;  $p = .023$ ); desahogo\* riesgo ( $r = .244$ ;  $p = .012$ ); uso de sustancias\* CORE-OM total ( $r = .204$ ;  $p = .036$ ) y uso de sustancias\* riesgo ( $r = .263$ ;  $p = .007$ ).



Por su parte se ha encontrado una correlación negativa estadísticamente significativa en afrontamiento activo\* CORE-OM total ( $r = -.224; p = .02$ ); reevaluación positiva\* CORE-OM total ( $r = -.318; p = .001$ ); aceptación\* riesgo ( $r = -.196; p = .044$ ) y humor\* bienestar subjetivo ( $r = -.215; p = .027$ ).

**Tabla 6.22-a**

Coeficientes de correlación *Rho* de *Spearman* (1/3)

CORE-OM*COPE-28		CORE-OM total	Bienestar subjetivo	Riesgo
Afrontamiento activo	Coeficiente de correlación	-.224*	-.098	-.112
	Sig. (bilateral)	.021	.318	.252
Planificación	Coeficiente de correlación	-.146	-.034	-.007
	Sig. (bilateral)	.136	.728	.941
Apoyo emocional	Coeficiente de correlación	-.190	-.102	-.173
	Sig. (bilateral)	.052	.300	.076
Apoyo social	Coeficiente de correlación	-.139	-.106	-.077
	Sig. (bilateral)	.154	.282	.432
Religión	Coeficiente de correlación	.080	.162	.037
	Sig. (bilateral)	.414	.098	.705
Reevaluación positiva	Coeficiente de correlación	-.318**	-.176	-.146
	Sig. (bilateral)	.001	.072	.135
Aceptación	Coeficiente de correlación	-.187	-.089	-.196*
	Sig. (bilateral)	.055	.363	.044
Negación	Coeficiente de correlación	.297**	.248*	.143
	Sig. (bilateral)	.002	.010	.143
Humor	Coeficiente de correlación	-.183	-.215*	-.091
	Sig. (bilateral)	.061	.027	.353
Autodistracción	Coeficiente de correlación	-.132	.020	-.035
	Sig. (bilateral)	.176	.841	.720
Autoinculpación	Coeficiente de correlación	-.014	-.062	.002
	Sig. (bilateral)	.884	.528	.980
Desconexión	Coeficiente de correlación	.136	.035	.106
	Sig. (bilateral)	.165	.723	.280
Desahogo	Coeficiente de correlación	.224*	.220*	.244*
	Sig. (bilateral)	.021	.023	.012
Uso de sustancias	Coeficiente de correlación	.204*	.007	.263**
	Sig. (bilateral)	.036	.945	.007

Nota: \*\* La correlación es significativa al nivel .01 (bilateral).

\* La correlación es significante al nivel .05 (bilateral).

Continuando con las dimensiones del CORE-OM, se ha encontrado una correlación positiva estadísticamente significativa en negación\* funcionamiento general ( $r = .255; p = .008$ ); negación\* apoyo amistad ( $r = .274; p = .004$ ); negación\* relaciones sociales ( $r = .244; p = .012$ ); desconexión\* relaciones sociales ( $r = .227; p = .019$ ); desahogo\* relaciones sociales ( $r = .193; p = .047$ ) y uso de sustancias\* relaciones sociales ( $r = .267; p = .006$ ).

Se ha encontrado una correlación negativa estadísticamente significativa entre apoyo emocional\* apoyo amistad ( $r = -.195$ ;  $p = .045$ ); apoyo emocional\* relaciones sociales ( $r = -.229$ ;  $p = .018$ ); reevaluación positiva\* funcionamiento general ( $r = -.300$ ;  $p = .002$ ); reevaluación positiva\* apoyo amistad ( $r = -.269$ ;  $p = .005$ ); aceptación\* relaciones sociales ( $r = -.229$ ;  $p = .018$ ); autodistracción\* funcionamiento general ( $r = -.251$ ;  $p = .009$ ) y autodistracción\* apoyo amistad ( $r = -.265$ ;  $p = .006$ ).

**Tabla 6.22-b**

Coefficientes de correlación *Rho* de *Spearman* (2/3).

CORE-OM*COPE-28		Funcionamiento general (F)	Apoyo amistad (F)	Relaciones sociales (F)
Afrontamiento activo	Coefficiente de correlación	-.138	-.100	-.159
	Sig. (bilateral)	.157	.308	.104
Planificación	Coefficiente de correlación	-.127	-.059	-.005
	Sig. (bilateral)	.194	.549	.958
Apoyo emocional	Coefficiente de correlación	-.143	-.195*	-.229*
	Sig. (bilateral)	.145	.045	.018
Apoyo social	Coefficiente de correlación	-.104	-.110	-.056
	Sig. (bilateral)	.288	.261	.568
Religión	Coefficiente de correlación	.037	.071	-.060
	Sig. (bilateral)	.708	.471	.539
Reevaluación positiva	Coefficiente de correlación	-.300**	-.269**	-.104
	Sig. (bilateral)	.002	.005	.288
Aceptación	Coefficiente de correlación	-.133	-.056	-.229*
	Sig. (bilateral)	.174	.569	.018
Negación	Coefficiente de correlación	.255**	.274**	.244*
	Sig. (bilateral)	.008	.004	.012
Humor	Coefficiente de correlación	-.155	-.124	-.121
	Sig. (bilateral)	.114	.205	.215
Autodistracción	Coefficiente de correlación	-.251**	-.265**	-.132
	Sig. (bilateral)	.009	.006	.177
Autoinculpación	Coefficiente de correlación	.034	.120	.060
	Sig. (bilateral)	.730	.220	.540
Desconexión	Coefficiente de correlación	.025	.173	.227*
	Sig. (bilateral)	.796	.075	.019
Desahogo	Coefficiente de correlación	.008	.124	.193*
	Sig. (bilateral)	.933	.204	.047
Uso de sustancias	Coefficiente de correlación	.110	.154	.267**
	Sig. (bilateral)	.262	.114	.006

Nota: \*\* La correlación es significativa al nivel .01 (bilateral).

\* La correlación es significativa al nivel .05 (bilateral).

Siguiendo con las dimensiones del CORE-OM, se ha encontrado una correlación positiva estadísticamente significativa entre religión\* síntomas físicos ( $r = .209$ ;  $p = .032$ ); negación\* depresión ( $r = .219$ ;  $p = .024$ ); negación\* trauma ( $r = .296$ ;  $p = .002$ ); negación\* problemas síntomas ( $r = .211$ ;  $p = .030$ ); desahogo\* trauma ( $r = .209$ ;  $p = .032$ ) y uso de sustancias\* depresión ( $r = .198$ ;  $p = .042$ ). Y una correlación negativa estadísticamente significativa en afrontamiento activo\* ansiedad ( $r = -.259$ ;  $p = .007$ );

afrontamiento activo\* depresión ( $r = -.202$ ;  $p = .038$ ); afrontamiento activo\* problemas síntomas ( $r = -.229$ ;  $p = .018$ ); planificación\* ansiedad ( $r = -.313$ ;  $p = .001$ ); planificación\* problemas síntomas ( $r = -.206$ ;  $p = .034$ ); apoyo social\* ansiedad ( $r = -.199$ ;  $p = .040$ ); reevaluación positiva\* depresión ( $r = -.246$ ;  $p = .011$ ); reevaluación positiva\* síntomas físicos ( $r = -.251$ ;  $p = .010$ ); reevaluación positiva\* problemas síntomas ( $r = -.247$ ;  $p = .011$ ) y humor\* síntomas físicos ( $r = -.194$ ;  $p = .047$ ).

**Tabla 6.22-c**

Coeficientes de correlación *Rho* de *Spearman* (3/3)

CORE-OM*COPE-28		Ansiedad (P)	Depresión (P)	Síntomas físicos (P)	Trauma (P)	Problemas síntomas (P)
Afrontamiento activo	Coeficiente de correlación	-.259**	-.202*	-.146	-.146	-.229*
	Sig. (bilateral)	.007	.038	.136	.136	.018
Planificación	Coeficiente de correlación	-.313**	-.155	-.075	-.056	-.206*
	Sig. (bilateral)	.001	.113	.444	.569	.034
Apoyo emocional	Coeficiente de correlación	-.159	-.126	-.025	.033	-.101
	Sig. (bilateral)	.104	.197	.797	.736	.305
Apoyo social	Coeficiente de correlación	-.199*	-.068	-.060	-.087	-.121
	Sig. (bilateral)	.040	.486	.538	.375	.216
Religión	Coeficiente de correlación	-.085	.031	.209*	.175	.079
	Sig. (bilateral)	.387	.751	.032	.073	.420
Reevaluación positiva	Coeficiente de correlación	-.173	-.246*	-.251**	-.183	-.247*
	Sig. (bilateral)	.076	.011	.010	.060	.011
Aceptación	Coeficiente de correlación	-.146	-.099	-.065	-.016	-.117
	Sig. (bilateral)	.135	.314	.510	.870	.234
Negación	Coeficiente de correlación	.142	.219*	.105	.296**	.211*
	Sig. (bilateral)	.148	.024	.286	.002	.030
Humor	Coeficiente de correlación	-.050	-.119	-.194*	-.156	-.159
	Sig. (bilateral)	.614	.226	.047	.110	.103
Autodistracción	Coeficiente de correlación	-.005	-.046	.024	.050	-.004
	Sig. (bilateral)	.963	.639	.804	.611	.965
Autoinculpación	Coeficiente de correlación	-.049	.053	-.144	-.149	-.072
	Sig. (bilateral)	.620	.589	.140	.128	.463
Desconexión	Coeficiente de correlación	.104	.118	-.100	.106	.068
	Sig. (bilateral)	.290	.229	.308	.278	.488
Desahogo	Coeficiente de correlación	.093	.173	.187	.209*	.185
	Sig. (bilateral)	.344	.076	.055	.032	.058
Uso de sustancias	Coeficiente de correlación	.178	.198*	.062	.029	.149
	Sig. (bilateral)	.068	.042	.530	.768	.127

Nota \*\* La correlación es significativa al nivel .01 (bilateral).

\* La correlación es significativa al nivel .05 (bilateral).

A lo largo de estos cuatro apartados se han descrito los resultados correspondientes al objetivo intermedio formulado en este tercer estudio, que consistía en realizar una descripción de las variables demográficas, familiares y psicológicas para determinar las diferencias dentro de los distintos grupos de CuI, explorando además las relaciones existentes.

En el siguiente apartado se incluyen los resultados correspondientes el objetivo central del estudio, que trataba de crear un modelo predictivo de la carga psicológica del CuI a partir de las variables demográficas y familiares, el grado de implicación en los cuidados, la personalidad y las estrategias de afrontamiento.

### **3.5. Modelo predictor del malestar psicológico en CuI.**

A continuación se exponen los resultados obtenidos con el análisis de regresión múltiple, conducentes a crear un modelo predictivo sobre el malestar psicológico en CuI. Se pretende con ello, tratar de determinar el impacto que provocan los cuidados sobre el malestar psicológico como medida de la carga psicológica del CuI, a partir de las variables anteriormente descritas.

**ANÁLISIS DE REGRESIÓN MÚLTIPLE: variables demográficas y familiares, grado de implicación los cuidados, personalidad y estrategias de afrontamiento\* malestar psicológico (CORE-OM total)**

En el análisis realizado se introdujeron como predictores las características demográficas, familiares, grado de implicación en los cuidados y las variables psicológicas (personalidad y estrategias de afrontamiento adaptativas/desadaptativas) y como variable dependiente (criterio) el valor total de malestar psicológico (CORE-OM total) (variable cuantitativa). En el modelo se ha utilizado el método de *pasos sucesivos*. La siguiente tabla contiene el detalle de los modelos que aportan más información al modelo predictivo obtenidos tras realizar el análisis de regresión múltiple. En el último modelo resultante aparece el factor de personalidad neuroticismo, la percepción de la propia salud del CuI, el grado de implicación en los cuidados (número de tareas), estrategias de afrontamiento desadaptativas, estrategias de afrontamiento adaptativas, discapacidad de la persona con EP y el tiempo que el CuI lleva haciéndose cargo de los cuidados de la persona con EP.

**Tabla 6.23-a**

 Variables introducidas/eliminadas<sup>a</sup> en el modelo de regresión.

Mod.	Variables introducidas	Eliminadas	Método
1	Neuroticismo	.	Por pasos
2	Salud del CuI	.	
3	Grado de implicación en los cuidados (nº de tareas)	.	
4	Estrategias de afrontamiento desadaptativas	.	Criterio: Prob. de $F$ para entrar $\leq .050$ Prob. de $F$ para salir $\geq .100$
5	Estrategias de afrontamiento adaptativas	.	
6	Discapacidad de la persona con EP	.	
7	Tiempo como CuI	.	

Nota: a. Variable dependiente: Malestar psicológico (CORE-OM total)

A continuación aparece los estadísticos de cambio que contiene los porcentajes de varianza explicados por el modelo en cada uno de los pasos, así como la significación de cada nuevo predictor que se va añadiendo. Se puede ver que el modelo resultante explica el 57.1 % de la varianza del malestar psicológico del CuI.

**Tabla 6.23-b**

 Resumen del modelo<sup>h</sup>

Modelo	$R$	$R$ cuadrado	$R$ cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
1	.552 <sup>a</sup>	.305	.298	.37757
2	.630 <sup>b</sup>	.397	.385	.35339
3	.671 <sup>c</sup>	.450	.434	.33913
4	.706 <sup>d</sup>	.498	.478	.32559
5	.752 <sup>e</sup>	.565	.544	.30454
6	.764 <sup>f</sup>	.583	.558	.29977
7	.775 <sup>g</sup>	.600	.571	.29510

a. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo

b. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo, salud del CuI

c. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo, salud del CuI, grado implicación (nº tareas)

d. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo, salud del CuI, grado implicación (nº tareas), estrategias desadaptativas

e. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo, salud del CuI, grado implicación (nº tareas), estrategias desadaptativas, estrategias adaptativas

f. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo, salud del CuI, Grado implicación (nº tareas), estrategias desadaptativas, estrategias adaptativas, discapacidad

g. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo, salud del CuI, grado implicación (nº tareas), estrategias desadaptativas, estrategias adaptativas, discapacidad, tiempo como CuI

h. Variable dependiente: CORE-OM total

A continuación se muestra el análisis de la varianza del test global:

$$H_0 = \beta_1 = \beta_2 = \beta_3 = \beta_4 = \beta_5 = \beta_6 = \beta_7 = 0 \text{ (independencia total)}$$

$$H_1 = \text{en algún caso } \beta \neq 0 \text{ (dependencia global)}$$

La tabla ANOVA muestra que se rechaza la hipótesis nula ( $p = .000$ ), indicando que las variables predictoras incluidas en el modelo influyen en la variable dependiente malestar psicológico.

**Tabla 6.23-c**

ANOVA<sup>h</sup> resultante del modelo de regresión.

Modelo		SC	gl	MC	F	Sig.
1	Regresión	6.507	1	6.507	45.642	.000 <sup>a</sup>
	Residual	14.826	104	.143		
	Total	21.333	105			
2	Regresión	8.470	2	4.235	33.911	.000 <sup>b</sup>
	Residual	12.863	103	.125		
	Total	21.333	105			
3	Regresión	9.602	3	3.201	27.831	.000 <sup>c</sup>
	Residual	11.731	102	.115		
	Total	21.333	105			
4	Regresión	10.626	4	2.657	26.003	.000 <sup>d</sup>
	Residual	10.707	101	.106		
	Total	21.333	105			
5	Regresión	12.058	5	2.412	23.066	.000 <sup>e</sup>
	Residual	9.275	100	.093		
	Total	21.333	105			
6	Regresión	12.437	6	2.073	20.995	.000 <sup>f</sup>
	Residual	8.896	99	.090		
	Total	21.333	105			
7	Regresión	12.799	7	1.828	21.453	.000 <sup>g</sup>
	Residual	8.534	98	.087		
	Total	21.333	105			

a. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo

b. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo, salud del CuI

c. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo, salud del CuI, grado implicación (n° tareas)

d. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo, salud del CuI, grado implicación (n° tareas), estrategias desadaptativas

e. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo, salud del CuI, grado implicación (n° tareas), estrategias desadaptativas, estrategias adaptativas

f. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo, salud del CuI, Grado implicación (n° tareas), estrategias desadaptativas, estrategias adaptativas, discapacidad

g. Variables predictoras: (Constante), neuroticismo, salud del CuI, grado implicación (n° tareas), estrategias desadaptativas, estrategias adaptativas, discapacidad, tiempo como CuI

h. Variable dependiente: CORE-OM total

En la tabla siguiente se detallan los pasos para definir el modelo. En primer lugar aparece el factor de personalidad neuroticismo al tener el valor de correlación más alto ( $R = .552$ ), seguido de la salud del CuI, el grado de implicación en los cuidados (número de tareas), las estrategias de afrontamiento desadaptativas, las estrategias de afrontamiento adaptativas, la discapacidad de la persona con EP y el tiempo que lleva el CuI asumiendo el rol de cuidador y no incorpora más modelos porque ninguno de los predictores restantes es significativo. La tabla muestra además los coeficientes del término constante y las pendientes para cada uno de los modelos de modo que se obtiene la ecuación resultante final.

$$\begin{aligned} \text{Malestar psicológico} = & -.279 + (.027* \text{neuroticismo}) + (.116* \text{salud del CI}) + (.315* \\ & \text{grado de implicación en los cuidados: número de tareas}) + (.463* \text{estrategias de} \\ & \text{enfrentamiento desadaptativas}) + (-.275* \text{estrategias de enfrentamiento adaptativas}) + \\ & (.153* \text{discapacidad de la persona con EP}) + (-.008* \text{tiempo como CuI}) \end{aligned}$$

**Tabla 6.23-d**

Coefficientes<sup>a</sup> del modelo de regresión.

	Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	<i>t</i>	Sig.
		<i>B</i>	Error típ.	Beta		
1	(Constante)	.299	.144		2.074	.041
	Neuroticismo	.042	.006	.552	6.756	.000
2	(Constante)	.115	.143		.806	.422
	Neuroticismo	.032	.006	.421	5.050	.000
	Salud del CuI	.166	.042	.331	3.965	.000
3	(Constante)	-.212	.172		-1.234	.220
	Neuroticismo	.029	.006	.378	4.657	.000
	Salud del CuI	.141	.041	.281	3.443	.001
	Grado implicación (nº tareas)	.261	.083	.243	3.138	.002
4	(Constante)	-.524	.193		-2.712	.008
	Neuroticismo	.028	.006	.368	4.714	.000
	Salud del CuI	.153	.040	.305	3.877	.000
	Grado implicación (nº tareas)	.251	.080	.234	3.145	.002
	Estrategias desadaptativas	.351	.113	.220	3.108	.002
5	(Constante)	.030	.229		.132	.895
	Neuroticismo	.028	.006	.370	5.070	.000
	Salud del CuI	.110	.039	.219	2.859	.005
	Grado implicación (nº tareas)	.268	.075	.250	3.580	.001
	Estrategias desadaptativas	.438	.108	.275	4.057	.000
	Estrategias adaptativas	-.289	.074	-.279	-3.930	.000
6	(Constante)	-.194	.251		-.772	.442
	Neuroticismo	.028	.005	.372	5.178	.000
	Salud del CuI	.110	.038	.219	2.893	.005
	Grado implicación (nº tareas)	.272	.074	.254	3.698	.000
	Estrategias desadaptativas	.443	.106	.278	4.164	.000
	Estrategias adaptativas	-.281	.073	-.271	-3.880	.000
	Discapacidad	.122	.059	.134	2.052	.043
7	(Constante)	-.279	.251		-1.114	.268
	Neuroticismo	.027	.005	.362	5.113	.000
	Salud del CuI	.116	.038	.231	3.099	.003
	Grado implicación (nº tareas)	.315	.075	.293	4.173	.000
	Estrategias desadaptativas	.463	.105	.290	4.402	.000
	Estrategias adaptativas	-.275	.071	-.265	-3.846	.000
	Discapacidad	.153	.060	.167	2.526	.013
	Tiempo como CuI	-.008	.004	-.141	-2.039	.044

Nota: <sup>a</sup> Variable dependiente: malestar psicológico (CORE-OM total)

La distancia de *Cook* indica la presencia de valores atípicos. Como norma general puede considerarse que una observación pesa demasiado si la distancia de *Cook* es  $> 1$ . En la tabla siguiente podemos ver que el valor máximo de la distancia de *Cook* (.066) está alejado de 1 por lo que se puede considerar la ausencia de datos atípicos.

**Tabla 6.23-e**

 Estadísticos sobre los residuos<sup>a</sup>.

	Mínimo	Máximo	M	DT	N
Distancia de <i>Cook</i>	.000	.066	.010	.015	106

 Nota: <sup>a</sup> Variable dependiente: malestar psicológico (CORE-OM total)

La tabla 6.22-f recoge un diagnóstico de colinealidad, que se ha utilizado para detectar que alguna de las variables sea una combinación lineal de otra y estén relacionadas.

**Tabla 6.23-f**

 Diagnósticos de colinealidad<sup>a</sup>

Diagnósticos de comorbidad				Proporciones de la varianza							
Mod.	Dimensión	Autovalores	Índice de condición	(Constante)	Neuroticismo	Salud CuI	Grado implicación (nº tareas)	Estrategias desadaptativas	Estrategias adaptativas	Discapacidad	Tiempo como CuI
1	1	1.967	1.000	.02	.02						
	2	.033	7.734	.98	.98						
2	1	2.900	1.000	.01	.01	.01					
	2	.067	6.583	.17	.11	.98					
	3	.033	9.409	.82	.89	.01					
3	1	3.858	1.000	.00	.00	.01	.00				
	2	.074	7.209	.06	.01	.92	.09				
	3	.043	9.466	.00	.80	.07	.35				
	4	.024	12.569	.94	.19	.01	.56				
4	1	4.767	1.000	.00	.00	.00	.00	.00			
	2	.115	6.446	.00	.01	.35	.00	.40			
	3	.055	9.273	.02	.10	.59	.24	.36			
	4	.043	10.528	.00	.75	.05	.40	.00			
	5	.020	15.334	.98	.13	.00	.36	.24			
5	1	5.707	1.000	.00	.00	.00	.00	.00	.00		
	2	.134	6.530	.00	.02	.32	.00	.16	.05		
	3	.063	9.555	.01	.02	.18	.08	.73	.11		
	4	.044	11.445	.00	.89	.21	.11	.01	.04		
	5	.040	11.977	.01	.00	.20	.69	.06	.29		
	6	.013	20.903	.98	.06	.09	.11	.04	.50		
6	1	6.619	1.000	.00	.00	.00	.00	.00	.00	.00	
	2	.135	7.001	.00	.03	.34	.00	.13	.05	.01	
	3	.092	8.496	.00	.01	.01	.01	.19	.00	.70	
	4	.060	10.483	.00	.05	.17	.12	.57	.12	.08	
	5	.043	12.352	.00	.85	.18	.17	.01	.04	.01	
	6	.039	12.965	.00	.00	.23	.59	.07	.36	.02	
	7	.011	24.484	.99	.06	.07	.11	.04	.42	.18	
7	1	7.221	1.000	.00	.00	.00	.00	.00	.00	.00	.00
	2	.403	4.235	.00	.00	.00	.00	.00	.00	.00	.87
	3	.135	7.313	.00	.03	.34	.00	.13	.05	.01	.00
	4	.090	8.952	.00	.01	.01	.01	.19	.00	.67	.02
	5	.060	10.957	.00	.05	.17	.12	.55	.12	.08	.00
	6	.043	13.009	.00	.83	.28	.04	.02	.11	.01	.01
	7	.038	13.860	.00	.04	.12	.68	.05	.31	.02	.05
	8	.011	26.025	.99	.04	.08	.14	.05	.41	.20	.04

 Nota: <sup>a</sup> Variable dependiente: malestar psicológico (CORE-OM total)



- a) Los autovalores informan sobre el número de dimensiones o factores diferentes del total de variables independientes introducidas. La tabla de resultados muestra valores alejados de .1 excepto en la 3ª (.135) y 4ª (.90) dimensión del último modelo, lo que indica que no existe relación entre las variables independientes (colinealidad).
  
- b) Los índices de condición, en condiciones de no-colinealidad, no deben superar el valor de 15 y esto ocurre en las siete primeras dimensiones del último modelo: neuroticismo, salud general, grado implicación (número de tareas), estrategias desadaptativas, estrategias adaptativas y discapacidad. Índices mayores de 15 indican un posible problema de colinealidad y esto solo ocurre en una dimensión del último modelo (tiempo que lleva como CuI) pero en ninguno caso supera el valor de 30 que indicaría graves problemas de colinealidad (índice de condición de la última fila = 26.025)
  
- c) Las *proporciones de varianza* recogen la proporción de varianza de cada coeficiente de regresión parcial explicado por cada una de las dimensiones. Existiría un problema de colinealidad si una dimensión con un índice de condición alto contribuyera a explicar una gran cantidad de la varianza de los coeficientes de 2 o más variables y como se puede comprobar en la tabla anterior eso no ocurre. Con esta información se puede considerar que no son necesarios otros ajustes y que el tamaño de la muestra es adecuado para el análisis.

#### 4. DISCUSIÓN

A continuación se van a exponer las principales conclusiones extraídas en este tercer estudio, valorando el grado de cumplimiento de los objetivos propuestos, así como en qué medida estos resultados han dado respuesta a las siguientes hipótesis:

- Se esperaba encontrar una correlación significativa entre las variables demográficas, familiares y psicológicas respecto al grado de implicación en los cuidados. Se preveía observar diferencias significativas dentro de los grupos de CuI definidos en base a estas variables.
- Características demográficas, familiares, grado de implicación en los cuidados, personalidad y estrategias de afrontamiento podrían tener un efecto sobre la carga psicológica en los CuI, siendo posible encontrar un modelo capaz de predecir el impacto que provocan los cuidados sobre el malestar psicológico en los CuI.

En el Capítulo V se ha desarrollado el segundo estudio que compone esta tesis doctoral. En él, se mostraron conclusiones relevantes respecto a variables psicológicas relacionadas con los cuidados, como son la personalidad y las estrategias de afrontamiento. Se utilizó el CORE-OM como una herramienta para obtener una evaluación del cambio terapéutico. El CORE-OM es un instrumento que mide el malestar psicológico. Tiene como objetivo identificar diferencias entre los pacientes, reflejando estas diferencias entre la población clínica y no clínica (Evans et al., 1998). Este segundo estudio partió del hecho de que las intervenciones dirigidas a disminuir la angustia del cuidador y mejorar su funcionamiento tenían un impacto sobre la sobrecarga (Haro, et al., 2014). De este modo, se encontraron algunas variaciones en las variables estudiadas en la evaluación post-tratamiento. Tal es el caso de la personalidad, que presentaba en el pre-test un valor alto en neuroticismo (64); medio en amabilidad (50) y responsabilidad (46). En la valoración post-tratamiento se obtuvo un valor medio en neuroticismo (46); bajo en amabilidad (40) y alto en responsabilidad (65) (valores expresados en percentiles).

Estas conclusiones aun siendo sugerentes hay que analizarlas en el contexto donde han sido extraídas y valorando las dificultades de generalización que tienen los estudios de caso. Sin embargo, los datos anteriores llevaron a indagar sobre publicaciones anteriores relevantes. A partir de una revisión de la literatura científica y a

pesar del elevado número de trabajos publicados, se constató que algunos aspectos relacionados con los cuidados aun no habían sido suficientemente abordados (Greenwell et al., 2015). El cuidado de una persona con EP en situación de dependencia está asociado con la aparición de una serie de consecuencias negativas en los CuI, que pueden influir en la capacidad de estos para continuar con su rol. Aun no se sabe muy bien por qué unas personas cuidadoras son capaces de adaptarse mejor que otras. A pesar de que los resultados encontrados puedan ser prometedores, hasta ahora pocas investigaciones han estudiado la personalidad del CuI o han evaluado convenientemente el grado de implicación en los cuidados (Greenwell et al., 2015).

Por todo ello, se planteó el desarrollo de este tercer estudio para valorar de forma conjunta las variables demográficas y familiares, el grado de implicación en los cuidados, las estrategias de afrontamiento, la personalidad o el malestar psicológico. En este sentido se estableció como objetivo:

- Crear un modelo predictivo del malestar psicológico del CuI a partir de las variables demográficas y familiares, el grado de implicación en los cuidados, la personalidad y las estrategias de afrontamiento.
- Para alcanzar el objetivo anterior se había establecido como objetivo intermedio realizar una descripción de las variables demográficas, familiares y psicológicas en los CuI, explorando la relación existente entre ellas.

En relación al **objetivo intermedio**, los resultados obtenidos fueron organizados en distintos apartados, que incluían una descripción de las características demográficas y familiares, el grado de implicación en los cuidados, la personalidad, las estrategias de afrontamiento y el malestar psicológico en CuI, estudiando además la relación existente entre unas y otras.

Respecto a la descripción de las características demográficas y familiares en los CuI, hay que destacar que la edad media de estos se sitúa en 57.74 años (DT 14.262). Un 50 % de las personas cuidadoras son mayores de 60 años, de las cuales un 24.5% superan los 70 años. La avanzada edad de los CuI es la primera característica a resaltar, teniendo en cuenta la dificultad que puede entrañar en ocasiones los cuidados a una

persona con EP en situación de dependencia. Estos datos guardan cierta similitud con la edad promedio de inicio de la EP, que se sitúa en torno a los 60 años; entre el 5-10 % comienza antes de los 50 años (inicio temprano) y en casos muy raros puede aparecer antes de los 20 años (parkinsonismo juvenil). Siendo así, la edad constituye un factor de riesgo para la EP, aumentando la incidencia con el paso de los años (NINDS, 2014).

Continuando con la edad de los CuI, el rango obtenido en la muestra es alto (63 años), estando comprendido entre 21-84. Esta amplitud hace referencia a que además de los cónyuges (52.8 %), los hijos/as (32.1 %) también se ocupan de los cuidados.

En cuanto al sexo, se ha encontrado una diferencia notable entre la composición de la muestra, siendo el 73.6 % mujeres y el 26.4 % hombres. Este dato guarda coincidencia con lo reportado en otros estudios, donde las mujeres asumen de forma mayoritaria la responsabilidad de los cuidados (Martinez-Martin et al., 2008; Sturm, Folkerts y Kalbe, 2018). Sin embargo, en este caso cabe destacar las diferencias de género en la EP tanto en el inicio (afecta más al sexo masculino) como en su desarrollo (Homes et al., 2015; Picillo et al., 2017).

La progresiva aparición de síntomas incapacitantes que caracteriza a la EP hace que las tareas de apoyo se instauren gradualmente. En mayor medida son los cónyuges quienes acaban asumiendo esa responsabilidad, sin contar siempre con la ayuda necesaria, ni poseer un nivel de competencias adecuado para realizar todas las tareas a las que se enfrentan (Pearlin et al., 1990). En este estudio, se ha encontrado que el cónyuge es quien se ocupa de los cuidados de forma mayoritaria (52.8 %), seguido por los hijos (32.1 %). Respecto al sexo del cónyuge, el 57.7 % son mujeres y el 39.3 % son hombres. Por su parte, en relación a los hijos el 30.8 % son mujeres y el 35.7 % son hombres.

Otra variable analizada es el lugar de residencia, habiéndose encontrado que los CuI viven de forma mayoritaria en el mismo domicilio de la persona que recibe los cuidados (62.3 %) o cerca del mismo (28.3 %).

En cuanto al nivel formativo, predominan las personas sin estudios o que disponen de estudios básicos. En este sentido y considerando el rango de edad, cabe destacar que los datos, en parte reflejan las diferencias en la población respecto al

acceso al sistema educativo en las últimas décadas. Aun así, esta información sugiere una reflexión. A menudo los cuidados incluyen tareas complejas, que pueden requerir de unos conocimientos y habilidades específicos, por lo que en ocasiones, los CuI pueden encontrar algunas dificultades para ejecutar sus funciones (López, Rocha, y González, 2004). Se ha indicado que el desarrollo de competencias emocionales suponen un factor de protección frente a la adversidad y la depresión en CuI de personas mayores (Pérez-Escoda, Ceballos y Ruiz-Bueno, 2014). Por tanto, puede ser necesario dotar a los CuI de competencias para hacer frente a los cuidados derivados de los problemas de salud presentes (Martín y Domínguez, 2013).

Respecto a la ocupación, más de la mitad de CuI (58.5 %) no tienen ninguna actividad laboral remunerada, frente al 25.5 % que tienen un trabajo a tiempo completo. Para un mejor análisis de estos datos hay que tener en cuenta la edad promedio de la muestra, donde el 24.5 % son mayores de 70 años. Al mismo tiempo, hay que considerar al grupo de mujeres mayores que de forma tradicional se han venido ocupando del trabajo en el hogar o que están en situación de jubilación. Aun así, hay que tener en cuenta que el contexto de los cuidados provoca serias dificultades para el desarrollo personal de los CuI, limitando las oportunidades para acceder al mercado laboral. Esta circunstancia contribuye a agravar las dificultades financieras que pueden surgir en el ámbito familiar de personas con EP (Mosley, Moodie y Dissanayaka, 2017). En cuanto a los recursos económicos, se ha encontrado que el 66 % viven con entre 600-1200 €/mes y el 22.6 % con menos 600 €/mes. Estos datos contribuyen con el hecho de que en ocasiones se suelen asumir los cuidados sin recibir ayuda de otras personas, ni contar con los recursos formativos o económicos necesarios (Pearlin et al., 1990).

En cuanto a la percepción que los CuI tienen de su propia salud se han encontrado resultados muy equilibrados. El 53.8 % informan que su salud es buena o muy buena y el 46.2 % que es regular, mala o muy mala. A pesar de ello, tan sólo el 20.8 % de las personas entrevistadas no han acudido al médico en el último mes. En cambio el 79.3 % si lo hicieron (el 48.1 % de la muestra recibió asistencia sanitaria al menos una vez, el 25.5 % entre 3 y 5 veces y el 5.7 % más de 5 veces). La salud del CuI puede ser un factor de riesgo que ponga en peligro el futuro de los cuidados. Como ya se ha indicado, asumir los cuidados de manera continuada puede provocar cambios

negativos en la vida de los CuI (Williamson, Simpson y Murray, 2008; Hounsgaard, Pedersen y Wagner, 2011; Greenwell et al., 2015) asociados a una reducción en la calidad de vida y un mayor riesgo de padecer enfermedades crónicas (O'Reilly et al., 1996; Whetten-Goldstein et al., 2015).

A continuación se describen los resultados encontrados respecto al grado de dependencia. El análisis de datos indica que del total de la muestra analizada, un 53.80% de personas con EP tenían reconocida por la Administración Pública el grado de dependencia (36 % dependencia severa y 60 % gran dependencia), frente a un 46,20% que no lo tenían reconocido (o no lo habían solicitado). En relación a las personas que tenían reconocido el grado de dependencia, un 36.8 % habían manifestado a través del índice de *Katz*, que necesitaban ayuda para 3 o más (hasta 6) AVD. En el caso de las personas que no tenían reconocido el grado de dependencia, el 41.5 % manifestó que necesitaban ayuda para 3 o más (hasta 6) AVD.

También se ha preguntado por la discapacidad de las personas que reciben los cuidados. Al respecto, un 59.4 % indican que no están valorados y un 40.6 % que si lo están, de los cuales el 84 % tenían una discapacidad entre el 33-75 % y el 14 % una discapacidad superior al 75 %.

En cuanto al tiempo que los CuI llevaban ocupándose de los cuidados, señalar que el 39.6 % llevaba entre 1-5 años, el 33 % entre más de 5 y 10 años y el 22.6 % más de 10 años. Las terapias actuales para la EP son capaces de mejorar los síntomas en las fases iniciales de la enfermedad pero, se vuelven menos efectivas con el paso del tiempo, a medida que la enfermedad progresa (Ravina et al., 2003). Esto suele ocurrir antes de los 10 primeros años de tratamiento (Tran et al., 2018). A todo esto, hay que indicar que la EP se caracteriza por requerir continuos ajustes en el tratamiento, tanto para hacer frente a los propios síntomas de la enfermedad, como para controlar la aparición de efectos no deseados de la propia medicación, entre los que se encuentran las discinesias, cuyo promedio de aparición está en torno a los 6.5 años (Tran et al., 2018). Por tanto, con el paso del tiempo, se produce una mayor dependencia, una disminución en la calidad de vida y como resultado, una mayor carga para los CuI (Antonini y Nitu, 2018).

Este estudio ha contado con una medida operativa del grado de implicación en los cuidados, relacionado con las actividades básicas de la vida diaria. Se ha registrado tanto el número de tareas en las que participa el CuI, como el tiempo invertido al día en cada una de ellas. La movilidad (82.1 %), el baño (68.9 %) y vestirse (67.9 %) son las tareas donde los CuI más participan, seguido por el uso del WC (50 %), continencia (37.7 %), y alimentación (27.4 %). El 53.8 % de los CuI tienen una alta implicación en los cuidados, (más de 3 actividades al día). En cuanto al tiempo invertido en los cuidados un 33 % dedica menos de 1 hora al día; el 29.2 % entre 1 y 2 horas al día y el 22.6 % entre 2 y 5 horas al día.

Se ha encontrado una mayor implicación en los cuidados (número de tareas y tiempo) a medida que aumenta la edad del CuI. En cuanto al sexo, el 28.2 % de mujeres dedica menos de 1 hora al día; el 28.2 % de 1 a 2 horas al día y 28.2 % más de 2 hasta 5 horas al día. En el caso de los hombres, los mayores porcentajes se encuentran entre menos de 1 hora al día (46.4 %) y entre 1 y 2 horas al día (32.1 %).

Otras variables también han sido exploradas en relación al grado de implicación en los cuidados. En cuanto a la vinculación familiar, los cónyuges son quienes tienen una mayor implicación en los cuidados tanto en el número de tareas como en el tiempo empleado, seguido de los hijos, hermanos y otras figuras de parentesco. Por su parte, los CuI que viven en el mismo domicilio dedican más tiempo y se ocupan de un mayor número de tareas relacionadas con los cuidados que aquellos que viven en un domicilio distinto. En este último caso, tienen una mayor implicación (tiempo y número de tareas) los que viven cerca en relación a los que viven lejos de la persona que recibe los cuidados. También se ha encontrado una relación entre una mayor implicación en los cuidados y una peor percepción de la salud del CuI.

A continuación se discuten los resultados relativos a la descripción de las variables psicológicas evaluadas en los CuI. Dentro de este grupo se encuentran la personalidad, las estrategias de afrontamiento y el malestar psicológico.

En relación a la personalidad se utilizó el inventario NEO-FFI, que ofrece una medida general de los cinco factores de personalidad: neuroticismo, extraversión, apertura, amabilidad y responsabilidad. En el apartado de resultados, la figura 6.19 mostraba las frecuencias obtenidas por los CuI respecto a las puntuaciones agrupadas en

las categorías bajo, medio y alto en cada uno de los factores. Hay que resaltar que un alto porcentaje de la muestra obtenía puntuaciones elevadas en neuroticismo (76.4 % alto; 21.7 % medio y 1.9 % bajo) frente a puntuaciones más equilibradas en el resto de factores de personalidad.

Cuando se comparó la personalidad con el grado de implicación en los cuidados, se ha encontrado una correlación positiva entre las puntuaciones de los CuI en neuroticismo y el grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- ( $r = .288$ ;  $p = .003$ ) y -tiempo- ( $r = .285$ ;  $p = .003$ ), es decir, que a valores más elevados de neuroticismo mayor implicación en los cuidados. En este sentido, como ya se ha señalado aquellos CuI que evalúan de manera muy amenazante la enfermedad que padece su familiar tendrían un mayor grado de implicación en los cuidados (Greenwell et al., 2015).

En cuanto al factor de personalidad apertura se ha encontrado una correlación negativa respecto al grado de implicación en los cuidados -nº de tareas- ( $r = -.242$ ;  $p = .012$ ), es decir, que a mayor puntuación en este rasgo de personalidad, menor es la implicación en los cuidados respecto al número de tareas en las que se participa.

En una revisión de la literatura consultada, se ha encontrado una relación entre los niveles elevados de neuroticismo con tener mayores dificultades para asumir un mayor número tareas o manejar situaciones estresantes. Sin embargo, factores de personalidad como la responsabilidad, apertura y extraversión podrían actuar como factores de protección frente a la carga de los cuidados (Tew et al., 2013).

Este estudio había registrado una medida del malestar psicológico del CuI. La variable malestar psicológico evaluada mediante el cuestionario CORE-OM, junto a otras variables como la percepción de la propia salud del CuI, número de visitas al médico, tiempo como cuidador, grado de implicación en los cuidados, tipo discapacidad y/o dependencia de la persona con EP son indicadores para determinar la carga de los cuidados.

El CORE-OM ofrece una medida del malestar psicológico y permite agrupar a las personas en función de los rangos clínico y no clínico. Está constituido por una serie de dimensiones como son bienestar subjetivo, problemas/síntomas, funcionamiento



general y riesgo (Feixas et al., 2012). En este sentido se ha encontrado dentro de los resultados que el 70.8 % de la muestra se encuentra dentro del rango clínico. Respecto al malestar psicológico (CORE-OM total) se ha encontrado una correlación positiva con el grado de implicación en los cuidados: número de tareas ( $r = .424$ ;  $p = .000$ ) y tiempo ( $r = .278$ ;  $p = .004$ ), es decir, que a mayor implicación en los cuidados mayor malestar psicológico en los CuI.

Cuando se analiza de manera conjunta la personalidad y el malestar psicológico en CuI, hay que destacar que se ha encontrado una correlación positiva estadísticamente significativa entre neuroticismo y el malestar psicológico tanto en la medida CORE-OM total ( $r = .552$ ;  $p = .000$ ), como en las dimensiones bienestar subjetivo<sup>6</sup> ( $r = .443$ ;  $p = .000$ ), ansiedad ( $r = .408$ ;  $p = .000$ ), depresión ( $r = .505$ ;  $p = .000$ ), trauma ( $r = .422$ ;  $p = .000$ ), funcionamiento general ( $r = .206$ ;  $p = .035$ ), apoyo amistad ( $r = .289$ ;  $p = .003$ ), relaciones sociales ( $r = .230$ ;  $p = .018$ ), daño a sí mismo ( $r = .405$ ;  $p = .000$ ) y daño a otros ( $r = .203$ ;  $p = .037$ ). Es decir, que a mayor puntuación en neuroticismo mayor malestar psicológico en los CuI. Por contra, se ha encontrado una correlación negativa estadísticamente significativa entre el factor de personalidad extraversión y bienestar subjetivo ( $r = -.274$ ;  $p = .004$ ); relaciones sociales ( $r = -.232$ ;  $p = .017$ ); daño a sí mismo ( $r = -.333$ ;  $p = .000$ ); daño a otros ( $r = -.227$ ;  $p = .019$ ) y CORE-OM total ( $r = -.248$ ;  $p = .011$ ). Entre el factor de personalidad amabilidad y funcionamiento general ( $r = -.469$ ;  $p = .000$ ); apoyo amistad ( $r = -.479$ ;  $p = .000$ ); relaciones sociales ( $r = -.260$ ;  $p = .007$ ); daño a otros ( $r = -.233$ ;  $p = .016$ ) y CORE-OM total ( $r = -.303$ ;  $p = .002$ ). Entre el factor de personalidad responsabilidad y funcionamiento general ( $r = -.309$ ;  $p = .001$ ); apoyo amistad ( $r = -.269$ ;  $p = .005$ ); relaciones sociales ( $r = -.197$ ;  $p = .043$ ); daño a otros ( $r = -.208$ ;  $p = .033$ ); CORE-OM total ( $r = -.278$ ;  $p = .004$ ) y daño a sí mismo ( $r = -.262$ ;  $p = .007$ ), y entre apertura y relaciones sociales ( $r = -.225$ ;  $p = .020$ ).

Estos resultados concuerdan en parte con lo señalado por Tew et al. (2013) que afirman que los CuI que presentaban niveles altos de neuroticismo podían tener mayores dificultades para asumir un mayor número de tareas o manejar situaciones estresantes. Sin embargo, factores de personalidad como la responsabilidad, apertura y extraversión podrían actuar como protectores.

---

<sup>6</sup> La dimensión bienestar subjetivo del CORE-OM tiene las puntuaciones invertidas, por lo que a medida que aumentan, menor es el bienestar subjetivo.

Con respecto a la evaluación de las estrategias de afrontamiento se utilizó el inventario COPE-28. Hay que destacar que se dio instrucciones a las personas para que a la hora de rellenar el cuestionario tuvieran en cuenta su rol como cuidadores. Para ello se les indicó que los ítems iban referidos a los problemas relacionados con la ayuda prestada a su familiar. De este modo se ha tratado de obtener una medida de las estrategias de afrontamiento relacionadas con los cuidados.

En relación a las estrategias de afrontamiento, se han encontrado mayores porcentajes en las puntuaciones medias en: afrontamiento activo, planificación, apoyo emocional, apoyo social, religión, reevaluación positiva; puntuaciones medias y bajas en negación, humor, autoinculpación, desconexión, desahogo; puntuaciones medias y altas en aceptación, y bajas en uso de sustancias.

En este estudio también se ha explorado la relación existente entre la personalidad y las estrategias de afrontamiento, observándose una correlación positiva estadísticamente significativa entre afrontamiento activo\* responsabilidad ( $r = .228$ ;  $p = .019$ ); planificación\* apertura ( $r = .282$ ;  $p = .003$ ); planificación\* responsabilidad ( $r = .335$ ;  $p = .000$ ); apoyo emocional\* amabilidad ( $r = .225$ ;  $p = .020$ ); apoyo social\* apertura ( $r = .236$ ;  $p = .015$ ); apoyo social\* responsabilidad ( $r = .195$ ;  $p = .045$ ); religión\* responsabilidad ( $r = .217$ ;  $p = .025$ ); reevaluación positiva\* apertura ( $r = .303$ ;  $p = .002$ ); reevaluación positiva\* responsabilidad ( $r = .347$ ;  $p = .000$ ); humor\* apertura ( $r = .208$ ;  $p = .033$ ) y autoinculpación\* apertura ( $r = .264$ ;  $p = .006$ ). Por su parte, se ha encontrado una correlación negativa estadísticamente significativa entre humor\* neuroticismo ( $r = -.214$ ;  $p = .027$ ) y desconexión\* responsabilidad ( $r = -.197$ ;  $p = .043$ ).

Estos datos apoyan en parte lo publicado por Snyder (1999), donde el rasgo de personalidad responsabilidad estaría más relacionado con las estrategias centradas en el problema (afrontamiento activo, planificación, reinterpretación positiva y crecimiento personal, supresión de actividades distractoras, aceptación, refrenar el afrontamiento), el neuroticismo con el afrontamiento centrado en la emoción y la extraversión con la búsqueda de soporte social y reevaluación positiva. Ya se ha indicado que es probable que la personalidad pueda predecir las estrategias de afrontamiento, habiéndose encontrado relaciones entre las estrategias de afrontamiento desadaptativas con el factor de personalidad neuroticismo y entre las estrategias de afrontamiento adaptativas

(reestructuración cognitiva) con el factor de personalidad responsabilidad (Connor-Smith y Flachsbart, 2007).

Las personas se basan en las estrategias de afrontamiento para gestionar situaciones valoradas como estresantes (Lazarus, 1993) y junto a la personalidad, desempeñan una función mediadora en la respuesta del individuo (Cassaretto, 2011). Las estrategias de afrontamiento podrían estar relacionadas con el estrés de los CuI (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990). Connor-Smith y Compas (2004) explicaron como las estrategias de afrontamiento centradas en el problema daban lugar a un mejor ajuste frente al estrés que aquellas conductas, pensamientos y emociones que implican distanciarse del estresor. Dentro de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema se encuentran: afrontamiento activo, planificación, reinterpretación positiva, supresión de actividades distractoras, aceptación, refrenar el afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984; Carver et al., 1993) y entre las estrategias de afrontamiento por evitación están: distanciamiento conductual y mental, negación del evento estresante y humor (Holahan et al., 2005)

Dentro de este estudio se ha explorado la relación entre las estrategias de afrontamiento y el malestar psicológico, obteniendo resultados en la línea de los datos aportados por Connor-Smith y Compas (2004). En este sentido, se aprecia una correlación negativa estadísticamente significativa en el malestar psicológico (CORE-OM total) y algunas estrategias de afrontamiento centradas en problema, como son: afrontamiento activo ( $r = -.224$ ;  $p = .021$ ), reevaluación positiva ( $r = -.318$ ;  $p = .001$ ) y entre aceptación\* riesgo ( $r = -.196$   $p = .044$ ). Es decir, que el mayor uso de este tipo de estrategias de afrontamiento estaría relacionado con puntuaciones más bajas en el malestar psicológico de los CuI. Por contra, se ha encontrado una correlación positiva estadísticamente significativa entre el malestar psicológico (CORE-OM total) y negación ( $r = .297$   $p = .002$ ); desahogo ( $r = .224$   $p = .021$ ) y uso de sustancias ( $r = .204$   $p = .036$ ) que estarían dentro de las estrategias de afrontamiento por evitación, implicando un distanciamiento del estresor.

El análisis de las variables descritas en las páginas anteriores pretende aportar información sobre cuál es el impacto que tienen los cuidados sobre la carga del cuidador y con ello avanzar en el conocimiento existente sobre por qué unas personas se adaptan

mejor que otras a tal circunstancia. Aunque se han encontrado resultados sugerentes que apoyan la primera de las hipótesis formuladas, es importante indicar que las relaciones encontradas entre estas variables no son suficientes para identificar a CuI con un mejor grado de adaptación que otros.

En este sentido, el **objetivo central** de este estudio perseguía crear un modelo predictivo del malestar psicológico del CuI a partir de las variables demográficas y familiares, el grado de implicación en los cuidados, la personalidad y las estrategias de afrontamiento. Con ello, se ha buscado indagar en qué medida estas características pueden estar relacionadas con la carga psicológica del CuI.

En este estudio se ha utilizado el malestar psicológico junto a otras variables relacionadas con la salud del CuI, la discapacidad y dependencia de la persona con EP o el grado de implicación en la atención que estos reciben, como una medida operativa de la carga psicológica.

Los resultados del análisis de regresión múltiple muestran un modelo donde el malestar psicológico de los CuI podía predecirse en función del factor de personalidad neuroticismo, la salud del cuidador, las estrategias de afrontamiento desadaptativas, las estrategias de afrontamiento adaptativas, el grado de implicación en los cuidados, la discapacidad de la persona con EP y el tiempo transcurrido como CuI. El modelo resultante explica el 57.1 % de la varianza del malestar psicológico del CuI.

Se obtiene una ecuación resultante final donde el malestar psicológico guarda una relación directa con las variables neuroticismo (bajo-medio-alto), salud general (los valores oscilan entre muy buena hasta muy mala), el grado de implicación en los cuidados (sin ayuda hasta alta implicación), estrategias de afrontamiento desadaptativas (desde nunca hago esto hasta siempre hago esto), porcentaje de discapacidad de la persona con EP y una relación inversa con las estrategias de afrontamiento adaptativas (ídem al anterior) y el tiempo que llevaba desempeñando el rol como CuI.

Con este modelo, asumiríamos pues un aumento del malestar psicológico del CuI a medida que las personas tienen valores más altos en neuroticismo, una peor percepción de su estado de salud, mayor implicación en los cuidados, un predominio en el uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas y un mayor grado de discapacidad

de la persona que recibe los cuidados. En cambio, el malestar psicológico tendería a disminuir con las estrategias de afrontamiento adaptativas y a una mayor duración de los cuidados.

En primer lugar, hay que recordar que la particularidad que acompaña a la EP, en cuanto a la gravedad de los síntomas o la singular efectividad de los tratamientos disponibles, provoca un estado de dependencia en este tipo de pacientes, que conduce a una mayor implicación de los CuI (Hempel et al., 2008). Asumir las tareas relacionadas con los cuidados puede generar un deterioro de la calidad de vida del CuI (Lawson et al., 2017). Se destaca aquí la asociación entre los niveles elevados de neuroticismo en los CuI respecto al impacto sobre su propia calidad de vida (Tew et al., 2013; Ma et al., 2018). Por tanto, la EP provoca consecuencias negativas no solo en los pacientes, sino también en el entorno familiar (Martin, 2016).

Esta circunstancia, ha provocado un crecimiento de las investigaciones centradas en describir el papel que desempeñan algunas variables relacionadas con los cuidados, sin embargo, muy pocos han explorado la relación de la carga con el grado de implicación en los cuidados (Greenwell et al., 2015). En el presente estudio, el modelo obtenido a partir del análisis de regresión múltiple, incluye entre las variables predictivas el grado de implicación en los cuidados, que como se ha indicado parece tener una relación directa con el malestar psicológico del CuI. A diferencia de lo encontrado en otros estudios precedentes, esta variable aquí ha sido definida de una manera operativa, obteniéndose datos cuantitativos del número de tareas relacionadas con las AVD en las que participa el CuI, así como el tiempo invertido en cada una de ellas.

Greenwell et al. (2015) destacó la relación existente entre la evaluación que hacen los CuI respecto a la persona con EP y los cuidados que acaban asumiendo. De manera que, a mayor amenaza percibida sobre la EP que padece su familiar, mayor serían los cuidados que se proporcionan. En este punto, las estrategias de afrontamiento tendrían un papel relevante en la evaluación que las personas hacen sobre los recursos disponibles para hacer frente a las situaciones estresantes (Lazarus y Folkman, 1984). Con los datos obtenidos en este estudio se contribuye al conocimiento que se tiene sobre

la carga psicológica del cuidador, mediante el posible papel que juegan las estrategias de afrontamiento adaptativas y desadaptativas para los cuidados.

En este punto, cabe destacar también el papel que desempeña la personalidad. Dentro del modelo teórico propuesto por Goldsworthy y Knowles (2008), se ha sugerido que podrían actuar como un factor de protección para prevenir la carga (Greenwell et al., 2015). De este modo, se han relacionado los niveles altos de neuroticismo con la depresión y la ansiedad, que son las variables predictivas más importantes que provocan una reducción de la calidad de vida entre los CuI. Además, parece que un valor elevado en neuroticismo también pueda estar implicado en la dificultad para asumir un mayor número tareas o manejar situaciones estresantes (Tew et al., 2013). Por ello se resalta que en el presente estudio, el análisis de regresión haya incluido el neuroticismo como un predictor del malestar psicológico en CuI.

Finalmente, la ecuación resultante del modelo predictivo indica una relación inversa entre el malestar psicológico y el tiempo que el CuI lleva participando en los cuidados. Esto sugiere que asumir esta responsabilidad a largo plazo puede tener una menor relación con el malestar psicológico del CuI. Resultados similares ya fueron informados al ofrecer una explicación a este hallazgo y proponer que los resultados obtenidos representaban una curva en forma de "U" invertida donde el nivel de angustia aumenta hasta llegar al máximo valor en el punto medio de la curva. A partir de ahí, iría disminuyendo conforme las personas se adaptaban al rol de cuidador (Pinquart y Sörensen, 2003).

**En síntesis, cabe destacar que los resultados obtenidos en el modelo predictivo del malestar psicológico, respecto al grado de implicación en los cuidados, la personalidad y las estrategias de afrontamiento respaldan la segunda hipótesis formulada en este estudio, proporcionando además cierto apoyo a los modelos teóricos existentes.**

**Limitaciones e implicaciones para la investigación.** La medición del grado de implicación del CuI se ha realizado con una adaptación del índice de *Katz* (incluido en el anexo) que incluye la implicación y el tiempo dedicado a prestar ayuda en las actividades básicas de la vida diaria (baño, vestido, uso del W.C., movilidad, continencia y alimentación) que están presentes en las personas dependientes. Se ha considerado la importancia que puede tener participar en los cuidados relacionados con estas actividades en relación a la carga del cuidador. Sin embargo hay que advertir que las actividades básicas de la vida diaria constituyen solo una parte de los cuidados. Por tanto, para tener un conocimiento mayor de la participación en los cuidados es necesario incluir otras tareas como, por ejemplo, las actividades instrumentales de la vida diaria. Por otro lado, la herramienta no discrimina sobre cuántas personas participan además en los cuidados, sin embargo, en uno de los ítems se preguntaba si recibían apoyo por parte de otras personas.

Como ya se ha indicado, se ha utilizado el CORE-OM para medir el malestar psicológico en los CuI. Junto con otras variables evaluadas se ha utilizado como un indicador del nivel de carga psicológica de las personas cuidadoras. Sin embargo, hay que tener en cuenta que aunque el instrumento sea capaz de clasificar a las personas dentro de los rangos clínico y no clínico, no se puede asegurar que estar dentro de un rango u otro sea atribuible exclusivamente al ámbito de los cuidados. Por ello, los resultados obtenidos hay que interpretarlos teniendo en cuenta que en el malestar psicológico evaluado en los CuI seguramente estén implicados otros factores. Esto supone una de las limitaciones a la que se enfrentan los estudios de tipo descriptivo en general, por ello es importante considerar los hallazgos que se han obtenido en el segundo y tercer estudio de manera conjunta.

Finalmente, con el modelo predictivo resultante, se asume que el malestar psicológico del CuI sería mayor con valores altos en neuroticismo, peor salud del CuI, más implicación en los cuidados, uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas y mayor grado de discapacidad de la persona que recibe los cuidados. En cambio, tendería a disminuir con las estrategias de afrontamiento adaptativas y con una mayor duración de los cuidados. Por ello se sugiere que las investigaciones futuras se dirijan a intervenir en las estrategias de afrontamiento (adaptativas y desadaptativas) y comprobar que efecto tiene sobre el malestar psicológico de los CuI.

## CAPÍTULO VII: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

### 1 DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Enfermedades neurológicas como la EP suponen un serio problema para las personas. Provocan dificultades que afectan no solo al ámbito de la salud, sino que también al económico o social. La aparición de necesidades requieren un conjunto organizado de soluciones y la implementación de estrategias desde un abordaje multidisciplinar implica la participación de las familias.

En este sentido, los capítulos IV y V de esta tesis doctoral describen sendos programas de intervención que muestran resultados relacionados con una mejora de la salud en personas con la EP y CuI. Además, en el capítulo IV se desarrolla una metodología que valora el impacto de las intervenciones, reflejando el retorno social de la inversión realizada. El capítulo VI contiene información relevante sobre el estudio de variables relacionadas con los CuI, donde los resultados pueden ser empleados en la definición de objetivos de intervención, destinados a la promoción del bienestar o prevención de la sobrecarga. La prevención facilita que se puedan detectar, valorar, solventar o reducir el impacto de aquellos riesgos que resulten perjudiciales. La prevención se encuentra en una etapa anterior a que aparezca el problema y las consecuencias agraven la situación.

A continuación se van a exponer las principales conclusiones derivadas de cada uno de los estudios que forman este trabajo de investigación. Se hace una valoración del grado de cumplimiento de los objetivos propuestos, así como en qué medida se ha respondido a las hipótesis correspondientes.

El **primer objetivo** planteado en esta tesis doctoral fue valorar la eficacia del entrenamiento en relajación muscular progresiva para controlar las discinesias inducidas por L-DOPA en personas con la EP. Se buscaba obtener un mejor desempeño en las AVD cuando las discinesias comenzaban a aparecer. Para probar la eficacia del entrenamiento en relajación, se formaron dos grupos equilibrados. Uno de ellos recibió el tratamiento y el otro actuó como grupo control. Las personas que formaron el grupo de tratamiento participaron en un programa que incluía el entrenamiento en relajación muscular progresiva, basado en el modelo propuesto por Bernstein y Borkovec (1973).



Como se puede comprobar en el apartado de resultados, una vez finalizada la fase de intervención, el grupo que recibió el tratamiento fue capaz de controlar las discinesias. Esto fue importante de cara a mejorar su autonomía personal, ya que les permitía realizar las AVD con normalidad. El análisis de datos extraído del PDYS-26 mostró diferencias significativas entre ambos grupos (tratamiento y control). ANOVA intra-sujetos (pre-post) \* inter-sujetos (tratamiento-control) mostraron diferencias significativas de interacción  $F = 20.36$ ;  $gl = 1$ ;  $p = .001$ , intervalo de confianza para el grupo de tratamiento fue entre -55.6 y -17.3, y para el grupo de control de -0.8 a 5.1 con un tamaño del efecto fuerte ( $\eta^2$  al cuadrado = .53) y pre-test  $F = 16.67$ ;  $gl = 1$ ;  $p = .001$  con un tamaño del efecto fuerte ( $\eta^2$  al cuadrado = .47). Por tanto, se puede concluir que los cambios significativos encontrados en los integrantes del grupo de tratamiento habían sido inducidos por la introducción del entrenamiento en relajación muscular progresiva. Estos resultados permitieron comprobar el cumplimiento de la hipótesis planteada. La práctica de relajación muscular es efectiva para el manejo de las discinesias. El control de las discinesias conduce a un mejor desempeño de las AVD y por tanto una mejora en la calidad de vida de las personas con EP.

Aunque un resultado similar había sido obtenido previamente en un estudio de caso (Lundervold et al., 2013), la evidencia ofrecida por un diseño cuasi-experimental es una mejora metodológica significativa para el establecimiento de la relajación muscular progresiva como una técnica efectiva para controlar las discinesias inducidas por L-DOPA en pacientes con la EP. Se puede descartar un efecto simulado en el grupo que recibió el tratamiento porque los cambios entre las medidas pre-test y post-test fueron evidentes en el cuestionario PDYS-26, mientras que no hubo cambios en el cuestionario LSB-50. Es plausible pensar que, dado que las herramientas PDYS-26 y LSB-50 son autoinformadas, los efectos de discapacidad social aparecerían en ambas medidas, especialmente en la escala somática.

Las discinesias inducidas por L-DOPA interfieren en la vida de las personas con EP, provocando un deterioro en su calidad de vida (Kempster y Wahlqvist, 1994; Lohr et al., 1996; Miyasaki et al., 2002; Marras et al., 2004; Pevechis et al., 2005; Katzenschlager et al., 2007). Por su parte, un mayor control sobre las discinesias inducidas por L-DOPA contribuye a una mayor autonomía, mejorando el desarrollo de las AVD (Katzenschlager et al., 2007).

Por otra parte, la presencia de discinesias secundarias a la toma de L-DOPA suelen provocar un aumento de la demanda de los servicios médicos. Los pacientes suelen acudir con mayor frecuencia a la consulta de neurología para realizar ajustes en la medicación. Cualquier modificación del tratamiento farmacológico consistente en una disminución, provoca un empeoramiento de los síntomas en las personas con EP. De ahí la importancia descrita sobre la práctica de relación muscular y su efectividad para controlar las discinesias inducidas por L-DOPA. Aunque algunos pacientes no perciben las discinesias como incapacitantes, lo cierto es que suponen una barrera para implantar un tratamiento más efectivo para las fluctuaciones motoras así como para otros síntomas de la enfermedad (Encarnacion y Hauser, 2008).

El **segundo objetivo** consistía en la aplicación de una metodología que permitiera valorar un tratamiento psicológico basado en la evidencia y calcular el retorno social de la inversión realizada. Una vez obtenidos los resultados que aportan evidencia sobre la contrastación empírica de una intervención psicológica en el ámbito de la salud, se describe la aplicación de la metodología SROI al tratamiento descrito. La primera aportación relevante es la descripción de los grupos de interés (definidos en la primera etapa). Este análisis permitió identificar y valorar el impacto del tratamiento psicológico en los destinatarios indirectos. El SROI incluye la creación de un *mapa de impacto*, que contiene toda la información obtenida en cada una de las etapas. Aquí se describen los *inputs*, *outputs* y *outcomes*, que contienen el desarrollo y los resultados obtenidos con el tratamiento. La 5ª etapa del SROI incluye un cálculo matemático que muestra el valor tangible obtenido en la relación coste/beneficio, determinando el retorno social de la inversión realizada. De este modo, tras realizar el entrenamiento en relajación muscular progresiva dentro de un programa de intervención grupal, se obtuvo una ratio 1 : 2.98. Es decir, cada euro invertido, generó un retorno social equivalente a 2.98 €. La cuantificación del impacto atribuido a la intervención, en relación al coste del tratamiento, determinaron el retorno de la inversión.

Se incluyó además un análisis de sensibilidad para comprobar en qué medida podía variar el resultado en el supuesto de que cambiara alguna variable. El límite inferior para obtener una ratio 1:1 es del 33.61 % de atribución del impacto al entrenamiento en relajación muscular. Es decir, 7 o más personas (de 10 que formaban

el grupo) tendrían que dejar de percibir los efectos del tratamiento para que dejara de ser rentable desde el punto de vista del retorno social de la inversión.

Estos hallazgos apoyan la hipótesis planteada, sugiriéndose su uso para mejorar la visibilidad de los resultados obtenidos con la práctica profesional de la psicología. La innovación sanitaria tiene como misión generar alternativas eficaces para las demandas crecientes de la población, así como el desarrollo de metodologías para medición de los resultados. La investigación y la práctica definen la eficacia de los tratamientos psicológicos (Labrador et al., 2002), destacándose la importancia de la validación empírica de los tratamientos psicológicos (Ferro y Vives, 2004). Por su parte, la eficiencia se centra en un análisis de la relación coste/beneficio (Pérez y García, 2003). Las intervenciones psicológicas pueden generar valor en la sociedad, pero para conocer su alcance deben ser evaluadas. Actualmente son escasos los estudios sobre la medición del impacto social de las intervenciones sanitarias. El SROI proporciona información sobre la evaluación de la intervención, definida a partir de la descripción de la relación monetaria del conjunto de elementos que se necesitan modificar para obtener un cambio. Este documento aborda esta cuestión evaluando un tratamiento psicológico mediante una metodología documentada en otras investigaciones y cuya aplicación está bien detallada. La divulgación de este tipo de resultados puede provocar que se generalice su práctica, permitiendo valorar y dirigir el alcance y beneficios obtenidos. La generalización de los resultados no es posible sin la existencia de otras evaluaciones de impacto para este tipo de intervenciones en diferentes contextos.

Al aplicar la metodología SROI se tuvo en cuenta a los *stakeholders* implicados, siendo determinante para calcular el retorno social el papel que desempeñan los CuI. El segundo estudio de esta tesis doctoral dirige el foco de atención en los CuI. El **tercer objetivo** se ha centrado en comprobar la eficacia de una intervención con biofeedback para el control de los problemas de hipertensión esencial en CuI, contribuyendo con ello a mejorar la evidencia disponible dentro de los tratamientos no farmacológicos existentes y evaluar que efecto tiene la percepción de mejora de la propia salud sobre el afrontamiento en CuI. De este modo, se ha descrito el efecto obtenido por un tratamiento con biofeedback sobre un problema de salud provocado por la carga de los cuidados. Desde hace tiempo, se vienen utilizando este tipo de técnicas, sin embargo, las publicaciones referidas a la práctica clínica de la hipertensión consultadas no

recogen las técnicas de biofeedback (Chobanian et al., 2003; Canter y Ernst, 2004; James et al., 2014; Arrarte et al., 2016; Arrarte et al., 2016 b; Whelton et al., 2018). Por ello, la difusión de los resultados, puede contribuir a mejorar la evidencia disponible dentro de los tratamientos no farmacológicos existentes para el control de la hipertensión esencial.

A lo largo del capítulo V se describen las consecuencias negativas que pueden estar asociadas a asumir de manera continuada los cuidados de una persona dependiente y la consecuente aparición de problemas de salud, entre ellos la hipertensión. Los resultados obtenidos indican que una persona puede ser entrenada para sincronizar su frecuencia cardíaca con la tasa respiratoria. De este modo, es posible tener un control sobre la respuesta fisiológica en situaciones cotidianas estresantes relacionadas con los cuidados. La intervención consistió en proporcionar a la paciente habilidades (patrón de respiración aprendido) para el manejo de la tensión arterial alta. Esto venía ocurriendo tras identificar indicadores de tensión y ansiedad en situaciones estresantes durante los cuidados de su cónyuge con EP. Una de las características de la respuesta de ansiedad y estrés es la aceleración de la respiración. Por tanto, aprender a respirar lentamente y sin esfuerzo condujo a la paciente, casi de manera automática a una relajación, ofreciendo mejoras en su salud y bienestar. Se contribuye así a optimizar las competencias de autocuidado del CuI. Se ha indicado que el desarrollo de competencias emocionales constituye un factor de protección preventiva en CuI (Pinquart y Sörensen, 2003; Fernández-Berrocal et al., 2005; Extremera et al., 2006). Cuando tienen lugar situaciones vividas por una persona como estresantes, se ponen a disposición acciones y se emplean recursos para enfrentarse a esa dificultad. Durante ese proceso hay una elevación en la presión arterial (Mushtaq y Najam, 2014). El entrenamiento en técnicas para el control de la hipertensión esencial suponen una estrategia de prevención de la aparición o agravamiento de las enfermedades cardiovasculares, contribuyendo a una mejora de la calidad de vida en CuI.

Dentro de este objetivo se tenía además el propósito de valorar que impacto tienen los problemas de salud (asociados a la sobrecarga) sobre el afrontamiento en CuI. Con ello, se ha querido contribuir al desarrollo de conocimientos acerca de las conductas para hacer frente a las situaciones vividas como estresantes. Las

intervenciones dirigidas a disminuir la angustia del cuidador y mejorar su funcionamiento tienen un impacto sobre la sobrecarga (Haro et al., 2014).

Junto a los registros de tensión arterial se obtuvieron tres medidas adicionales: malestar psicológico (evaluado con el cuestionario CORE-OM), estrategias de afrontamiento (CRI-A) y personalidad (NEO-FFI).

El CORE-OM proporciona información sobre el cambio terapéutico (Feixas et al., 2012). Se puede obtener una medida global del malestar psicológico, permitiendo una distinción entre puntuaciones clínicas y no clínicas. En este estudio se registraron medidas antes y después del tratamiento. En la evaluación final se observó un cambio clínicamente significativo en el malestar psicológico (CORE-OM total), pasando de clínico-moderado (18.24) en el pre-test a clínico-medio (13.24) en el post-test.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, se encontraron valores entre muy bajo, bajo y medio en todas las categorías, que incluían tanto a estrategias de aproximación al problema como de evitación. Se destacan aquí las escasas habilidades de la paciente para el uso de este tipo de estrategias. En el post-test se observó una variación positiva en las puntuaciones correspondientes a las dimensiones aceptación o resignación (85), búsqueda de guía y soporte (70) y solución de problemas (40). Las situaciones de estrés continuado que agravan la carga del cuidador, podrían generar una situación de indefensión, que conduciría al individuo a pensar y comportarse de una forma más pasiva. Se requiere una explicación de por qué algunos CuI se adaptarán mejor que otros a la carga de los cuidados.

Greenwell, et al. (2015) plantean la hipótesis de que las estrategias de afrontamiento se sitúan entre la *valoración primaria* (apreciación de en qué medida afecta un estresor) y la *valoración secundaria* (estimación respecto a que se puede hacer), de forma que una mayor demanda de cuidados percibida puede determinar el tipo de estrategias elegidas y la participación del cuidador puede ser consecuencia del estilo de afrontamiento predominante. Lazarus y Folkman (1984) y más tarde Moos y Schaefer (1993) planteaban enfoques similares del papel modulador del afrontamiento respecto a la adaptación (psicosocial) que los individuos tenían que hacer durante los periodos de estrés. En el escenario cotidiano al que se pueden enfrentar algunos CuI, suceden situaciones que pueden vivirse como amenazantes y que alteran el logro del

bienestar personal y la salud: *"Las demandas pueden ser evaluadas como excesivas y que exceden los recursos personales, mermando su capacidad de respuesta"*.

Dentro del modelo teórico propuesto por Goldsworthy y Knowles (2008), la personalidad vendrían a actuar como un factor de protección, ejerciendo un efecto mediador en el bienestar de los CuI. En este sentido y comparando las medidas pre-test y post-test, se observó un perfil similar para los factores neuroticismo, amabilidad y apertura que identificó a la paciente con características como inestabilidad emocional (neuroticismo), altruismo (amabilidad) o con respuestas emocionales apagadas, convencional y ligada a lo familiar (apertura). La personalidad se ha relacionado con los estilos de afrontamiento, representando formas estables y consistentes de afrontar el estrés (Staats, 1981; Pelechano, 2000). En cambio cabe resaltar el incremento observado en el factor responsabilidad reflejando una mayor voluntad por alcanzar los objetivos. Por su parte, el factor extraversión no ofreció información clínicamente relevante.

Si bien parece no existir consenso acerca de qué tipo de estrategias resultan óptimas frente al estrés, con este trabajo se ha querido estudiar el impacto sobre la personalidad y las estrategias de afrontamiento cuando se ha intervenido para solucionar un problema de salud relacionado con los cuidados. De este modo, ofrecer recursos para el autocuidado, puede suponer una estrategia adecuada frente al estrés, que tiene además influencia sobre el afrontamiento.

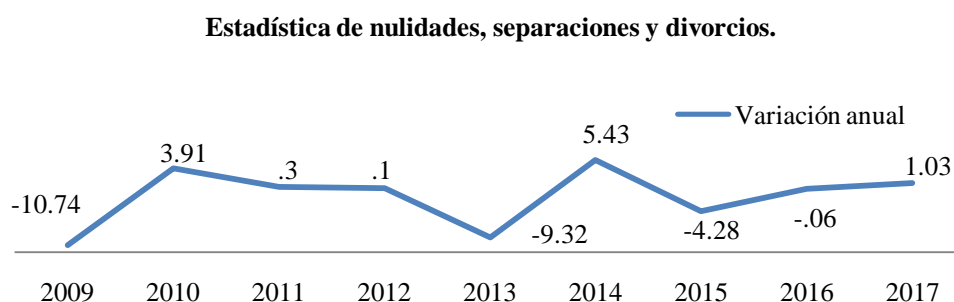
Por último, si bien existe una proliferación de publicaciones documentadas que tratan de hacer aportaciones respecto a la carga del cuidador (ver en Greenwell et al., 2015), llama la atención que pocos estudios se centran en la personalidad y la relación con las estrategias de afrontamiento. De los resultados descritos en este estudio de caso se desprenden dos cuestiones que necesitan ser abordadas: ¿qué relevancia tiene la salud del CuI en los procesos implicados con el afrontamiento y como afecta esto al futuro de los cuidados? y ¿qué relación existe entre la carga del cuidador, las estrategias de afrontamiento y la personalidad?. Los estudios de caso constituyen una estrategia de investigación útil, que posibilitan el crecimiento y fortalecimiento de los modelos teóricos existentes y que generan resultados que contribuye al desarrollo científico (Martínez, 2006). Permiten además explorar de forma más profunda y obtener un conocimiento más amplio de las variables en el contexto en el cual ocurren

naturalmente (Shaw, 1999). Sin embargo, la generalización de los resultados no es posible sin la existencia de información proveniente de evaluaciones con otro tipo de diseño experimental en diferentes contextos.

El **cuarto objetivo** se formuló con el propósito de crear un modelo predictivo del malestar psicológico del CuI a partir de las variables demográficas y familiares, el grado de implicación en los cuidados, la personalidad y las estrategias de afrontamiento. Para alcanzar el objetivo anterior se había establecido como objetivo intermedio realizar una descripción de las variables demográficas, familiares y psicológicas en los CuI, explorando la relación existente entre ellas.

Este objetivo surgió a partir de las cuestiones planteadas en los párrafos anteriores. Una parte del tercer estudio de este trabajo de investigación ha sido hacer una descripción de las principales características demográficas, familiares y psicológicas en CuI de personas con la EP, explorando la relación con el grado de implicación en los cuidados y el malestar psicológico.

Los resultados obtenidos han puesto de manifiesto varios datos relevantes. En primer lugar, la edad avanzada de los CuI, donde un 53 % son mayores de 60 años y un 26 % mayores de 70 años. Dentro de esta franja de edad se ha encontrado como el grupo más representativo el de los cónyuges. Hay que advertir que el rango de edad en el momento en que se ha realizado el análisis y la tendencia cambiante de la sociedad actual pueden llevar a la reflexión de quienes se van a ocupar en el futuro de los cuidados de personas dependientes. Como se puede comprobar en este tipo de estudios, la figura del CuI principal ha venido recayendo en el cónyuge. Sin embargo, hay que considerar que por ejemplo en España, el número de matrimonios ha disminuido un 56% desde 1965, estando algo por encima de la media de la Unión Europea, que está en torno al 50% (Eurostat, 2018). A esta reflexión hay que añadir los datos que reflejan por ejemplo las tasas de divorcios en nuestro país (Consejo General del Poder Judicial, Consultado en 2019) (figura 7.1).



**Fig. 7.1.** Gráfico de Nulidades, separaciones y divorcios 2009-2017 (INE, 2018)

En relación al sexo de las personas cuidadoras se ha encontrado que la muestra estaba formada por una mayor proporción de mujeres (73.6 %). Esta situación se ha venido encontrando de manera habitual en otras publicaciones que incluyen estudios sobre CuI y en particular con personas con la EP (Greenwell et al., 2015). Estos datos sin duda marcan un desequilibrio en cuanto al reparto de este tipo de responsabilidades entre ambos sexos y son objeto de debate en la actualidad. Sin embargo, para un análisis más profundo hay que considerar que la EP no afecta por igual a ambos sexos, encontrando diferencias de 2:1 en el lado de los hombres en cuanto a padecer la enfermedad. Esta situación conduce al análisis de una segunda variable, el tipo de vinculación del CuI respecto a las personas que reciben los cuidados. Los cónyuges son quienes asumen el rol de cuidador en la mayoría de los casos registrados (52.8 %) seguido por alguno de los hijos (32.1 %). Con estos datos, no se han encontrado diferencias por sexo tan acentuadas como cuando se analizan los datos de forma global: el 57.7 % de los cónyuges son mujeres, frente a un 39.3 % que son hombres y el 30.8 % de hijos son mujeres, frente al 35.7 % que son hombres.

Otra característica que describe a los CuI es el lugar donde viven, habiéndose encontrado de forma mayoritaria que lo hacen en el mismo domicilio de la persona que recibe los cuidados (62.3 %) o cerca (28.3 %). Las peculiaridades de la EP y el tratamiento, sobre todo cuando las fluctuaciones están presentes, provoca que la necesidad de cuidados sea en algunos períodos concretos del día, por lo que vivir en el mismo domicilio puede facilitar los apoyos requeridos en momentos puntuales. Las personas con EP no necesitan cuidados permanentes pero sí constantes a lo largo del día



y relacionado con algunas tareas específicas (Hempel et al., 2008). Esto es consecuencia del grado de incapacidad que provoca la EP en etapas avanzadas, que va unido a la aparición de síntomas motores (como las discinesias) y no motores, el riesgo de caídas, etc.

Con el paso del tiempo, los CuI pueden llegar a convertirse en los principales interlocutores con los profesionales de la salud o servicios sociales de referencia. Por ello, es importante destacar tanto las competencias para los cuidados, como la disponibilidad necesaria para poder desempeñar los cuidados. En este sentido, los resultados ofrecieron información referida al nivel de estudios y ocupación de los CuI.

En cuanto al nivel formativo del grupo evaluado, los mayores porcentajes se encuentran entre las personas que tenían estudios básicos (39.6 %) y medios (27.4 %). Sin duda, estos datos reflejan las diferencias en la población respecto al acceso al sistema educativo en las últimas décadas. Pero aun así, es importante destacar la necesidad de dotar a los CuI de competencias para los cuidados. En relación a la ocupación de los CuI se constató que la mayoría estaban fuera del mercado laboral (58.5%), aunque hay que matizar que la edad puede condicionar este dato, al encontrarse muchas personas en edad de jubilación. Por su parte, el nivel de ingresos de la unidad familiar de la muestra presenta los mayores porcentajes en ingresos menor o igual a 1200 € al mes (66 %) y en torno a 600 € al mes o menos (22.6 %).

Otro aspecto a considerar es el nivel de dependencia de las personas con EP. En el estudio se ha recogido por un lado el grado de dependencia reconocido de manera oficial y por otro, una estimación del nivel de dependencia evaluado con el índice de *Katz*. Se ha podido comprobar que del total de la muestra analizada, un 53.8 % de personas con EP tenían reconocido el grado de dependencia, frente a un 46.2 % que no lo tenían (o no lo habían solicitado). El 36 % de las personas tenían dependencia severa y el 60 % gran dependencia. Teniendo en cuenta la información procedente del índice de *Katz*, dentro del grupo de personas que tenían reconocida la dependencia, un 36.8 % necesitaban ayuda para 3 o más (hasta 6) AVD. Sin embargo, entre las personas que no tenían reconocida la dependencia, el 41.5 % necesitaban ayuda para 3 o más (hasta 6) AVD. Respecto a la discapacidad un 59.4 % no estaban valorados, frente a un 40.6 % que si lo estaban. De estos últimos, el 84 % tenían una discapacidad entre el 33-75 % y

el 14 % superior al 75 %. Estos datos sugieren la importancia de establecer protocolos de derivación para este tipo de pacientes a los Servicios Sociales para que puedan ser evaluados y recibir todos los recursos relacionados con la atención necesaria.

También se registró la percepción que los CuI tenían de su propia salud, encontrando que mientras un 53.8 % informaron que su salud era buena o muy buena, el 46.2 % manifestaban que era regular, mala o muy mala. A pesar de ello, tan sólo el 20.8 % de las personas entrevistadas no había acudido al médico en el último mes. En cambio el 79.3 % si lo hicieron (el 48.1 % de la muestra recibió asistencia sanitaria al menos una vez, el 25.5 % entre 3 y 5 veces y el 5.7 % más de 5 veces). Hay que tener en cuenta que la salud del CuI puede ser un factor de riesgo que ponga en peligro el futuro de los cuidados. Como ya se ha indicado, asumir los cuidados de manera continuada pueden provocar cambios negativos en la vida de los CuI (Williamson, Simpson y Murray, 2008; Hounsgaard, Pedersen y Wagner, 2011; Greenwell et al., 2015) asociados a una reducción en la calidad de vida y un mayor riesgo de padecer enfermedades crónicas (O'Reilly et al., 1996; Whetten-Goldstein et al., 2015).

Junto a las variables demográficas y familiares, también se ha estudiado el grado de implicación en los cuidados. Las publicaciones precedentes habían medido esta variable de una manera indirecta (Greenwell et al., 2015). Por ello, este estudio tenía el propósito de evaluar el grado de implicación en los cuidados de manera más operativa. En primer lugar, se registró el tiempo que los CuI llevaban ocupándose de los cuidados y se encontró que el 39.6 % llevaba entre 1-5 años, el 33 % entre más de 5 y 10 años y el 22.6 % más de diez años. El tratamiento para la EP suele ir perdiendo la efectividad con el paso del tiempo, teniendo menos capacidad para controlar los síntomas conforme la EP progresa (Ravina et al., 2003), lo que suele ocurrir por término medio antes de los diez primeros años de tratamiento (Tran et al., 2018). A todo esto, hay que indicar que la EP se caracteriza por requerir continuos ajustes en el tratamiento tanto para hacer frente a los propios síntomas de la enfermedad, como para controlar la aparición de efectos no deseados de la propia medicación, entre los que se encuentran las discinesias, cuyo promedio de aparición está en torno a los 6.5 años (Tran et al., 2018). Por tanto, con el paso del tiempo, se produce una mayor dependencia, una disminución en la calidad de vida y como resultado, una mayor carga para los CuI (Antonini y Nitu, 2018).

Además del tiempo que los CuI llevaban prestando apoyo, se registró en qué consistían los cuidados y cuanto tiempo se dedicaba. Con el índice de *Katz* se había identificado si la persona con EP era dependiente o independiente en cada una de las 6 AVD que lo componen. Posteriormente, el CuI tenía que indicar si prestaba ayuda en esas actividades y el tiempo empleado a lo largo del día. Se ha contado por tanto con una medida detallada del grado de implicación en los cuidados relacionados con las actividades cotidianas. A partir de esta información se pudo conocer que las actividades donde los CuI tenían más implicación eran la movilidad (82.1 %), el baño (68.9 %) y vestirse (67.9 %), seguido por el uso del WC (50 %), continencia (37.7 %), y alimentación (27.4 %). El 53.8 % de los CuI tenían una alta implicación, participando en los cuidados de más de 3 y hasta 6 actividades al día. En cuanto al tiempo invertido en los cuidados un 33 % dedicaba menos de 1 hora al día; el 29.2 % entre 1 y 2 horas al día y el 22.6 % entre 2 y 5 horas al día.

En cuanto a la implicación en los cuidados, se encontraron diferencias significativas en los CuI con intervalos de edad de entre 48-59 años respecto a 60-69 años, siendo este último grupo el que tenía una mayor implicación en los cuidados en cuanto al número de tareas asumidas a lo largo del día. En cuanto al sexo, el 28,2 % de mujeres dedica menos de 1 hora al día; el 28.2 % de 1 a 2 horas al día y 28.2 % más de 2 hasta 5 horas al día. En el caso de los hombres, los mayores porcentajes se encuentran entre menos de una hora al día (46.4 %) y entre 1 y 2 horas al día (32.1 %). Respecto a la vinculación familiar, los cónyuges son quienes tienen una mayor implicación en los cuidados tanto en el número de tareas como en el tiempo empleado, seguido de los hijos, hermanos y otras figuras de parentesco. Por su parte, los CuI que viven en el mismo domicilio tienen una mayor implicación (número de tareas y tiempo) que aquellos que viven en otro domicilio distinto. En este último caso, tienen una mayor implicación los que viven cerca respecto a los que viven lejos de la persona que recibe los cuidados.

Por otro lado, hay que poner de manifiesto que se ha encontrado una correlación positiva entre la implicación en los cuidados y la salud del CuI, de modo que cuanto más se participa en los cuidados, peor es la percepción que los CuI tenían de su propia salud.

Dentro de las variables estudiadas también se han incluido la personalidad, las estrategias de afrontamiento para los cuidados y el malestar psicológico. El análisis de estas variables podía ofrecer información relativa al impacto que provocan la implicación en los cuidados y con ello contribuir a conocer mejor los factores implicados en la carga del cuidador.

En relación a la personalidad, se ha encontrado que el 76.4 % de la muestra puntúa con valores altos en neuroticismo, frente a puntuaciones bajas predominantes en el resto de factores de personalidad (extraversión = 62.3 %, apertura = 55.7 %, amabilidad = 51.9 % y responsabilidad = 58.5 %). Es importante destacar la asociación entre los valores más extremos en este tipo de variables respecto al impacto en la calidad de vida de CuI (Tew et al., 2013; Ma et al., 2018), por lo que estos resultados suponen un motivo de especial atención. En relación al grado de implicación en los cuidados, se ha encontrado una correlación positiva con el neuroticismo y negativa con apertura. Estos factores de personalidad ofrecen información sobre la participación en los cuidados, de modo que la implicación es mayor con puntuaciones altas en neuroticismo y bajas en apertura.

Junto a la personalidad, también se he registrado una medida del malestar psicológico del CuI. Esta variable fue evaluada con el CORE-OM y junto a la salud del CuI, número de visitas al médico, tiempo como cuidador, grado de implicación en los cuidados, tipo discapacidad y dependencia de la persona con EP constituyen indicadores para determinar la carga de los cuidados.

El CORE-OM está constituido por una serie de dimensiones como son bienestar subjetivo, problemas/síntomas, funcionamiento general y riesgo. En este estudio se ha encontrado que el neuroticismo tiene una correlación positiva con todas las dimensiones del CORE-OM: bienestar subjetivo<sup>7</sup> ( $r = .443$ ;  $p = .000$ ), ansiedad ( $r = .408$ ;  $p = .000$ ), depresión ( $r = .505$ ;  $p = .000$ ), trauma ( $r = .422$ ;  $p = .000$ ), funcionamiento general ( $r = 0.206$ ;  $p = .035$ ), apoyo amistad ( $r = .289$ ;  $p = .003$ ), relaciones sociales ( $r = .230$ ;  $p = .018$ ), daño a sí mismo ( $r = .405$ ;  $p = .000$ ), daño a otros ( $r = .203$ ;  $p = .037$ ), y CORE-OM total ( $r = .552$ ;  $p = .000$ )

---

<sup>7</sup> La dimensión bienestar subjetivo del CORE-OM tiene las puntuaciones invertidas, por lo que a medida que aumentan, menor es el bienestar subjetivo.

Por lo tanto, el neuroticismo alto estaría relacionado con un mayor malestar psicológico en los CuI. Por contra, factores de personalidad como la extraversión, amabilidad, responsabilidad y apertura parecen tener una relación inversa, encontrándose una correlación negativa estadísticamente significativa entre el factor de personalidad extraversión y bienestar subjetivo ( $r = -.274$ ;  $p = .004$ ); relaciones sociales ( $r = -.232$ ;  $p = .017$ ); daño a sí mismo ( $r = -.333$ ;  $p = .000$ ); daño a otros ( $r = -.227$ ;  $p = .019$ ) y CORE-OM total ( $r = -.248$ ;  $p = .011$ ). Entre el factor de personalidad amabilidad y funcionamiento general ( $r = -.469$ ;  $p = .000$ ); apoyo amistad ( $r = -.479$ ;  $p = .000$ ); relaciones sociales ( $r = -.260$ ;  $p = .007$ ); daño a otros ( $r = -.233$ ;  $p = .016$ ) y CORE-OM total ( $r = -.303$ ;  $p = .002$ ). Entre el factor de personalidad responsabilidad y funcionamiento general ( $r = -.309$ ;  $p = .001$ ); apoyo amistad ( $r = -.269$ ;  $p = .005$ ); relaciones sociales ( $r = -.197$ ;  $p = .043$ ); daño a otros ( $r = -.208$ ;  $p = .033$ ); CORE-OM total ( $r = -.278$ ;  $p = .004$ ) y daño a sí mismo ( $r = -.262$ ;  $p = .007$ ) y entre apertura y relaciones sociales ( $r = -.225$ ;  $p = .020$ ).

Según Tew et al. (2013), aquellas personas que tenían dificultades para asumir un mayor número tareas o manejar situaciones estresantes presentaban niveles elevados de neuroticismo. Sin embargo, factores de personalidad como la responsabilidad, apertura y extraversión podrían actuar como factores de protección frente a la carga de los cuidados.

Dentro de la personalidad se han descrito los subtipos subcontrolado, como aquellos en los que se obtienen puntuaciones altas en neuroticismo y bajas en amabilidad y responsabilidad y sobrecontrolado los que puntúan alto en neuroticismo y bajo en extraversión y apertura (Asendorph, 2001). Los subtipos sobrecontrolados y subcontrolados han sido relacionados con la presencia de psicopatología (Robins et al., 1996, citado por Sánchez-Guarnido et al., 2015). No obstante, en este estudio, el número de participantes no era suficiente para hacer un buen análisis a ese nivel, siendo un campo que aun debe ser explorado en investigaciones futuras.

El CORE-OM ofrece una medida del malestar psicológico y permite agrupar a las personas dentro de los rangos clínico y no clínico (Feixas et al., 2012). En este sentido, los resultados obtenidos informaron que el 70.8 % de la muestra pertenecía al rango clínico, encontrando además una correlación positiva con el grado de implicación

en los cuidados: número de tareas ( $r = .424$ ;  $p = .000$ ) y tiempo ( $r = .278$ ;  $p = .004$ ), de modo que a mayor implicación en los cuidados mayor malestar psicológico en los CuI.

Parece que la personalidad pueda ser un factor de protección entre la carga de los cuidados y la depresión y calidad de vida del CuI, del mismo modo que las estrategias de afrontamiento podrían participar en la valoración de los recursos para hacer frente a los cuidados, suponiendo un esfuerzo por resolver el estrés psicológico (Lazarus, 2000). Cuando las estrategias de afrontamiento son utilizadas de forma habitual para tratar de solucionar los problemas, constituyen los estilos de afrontamiento (Thoits, 1995). Se ha hecho una distinción entre estrategias de afrontamiento adaptativas y desadaptativas (Carver et al., 1993; Carver, 1997; Ullman, Townsend et al., 2007).

Junto a la personalidad y el malestar psicológico, también se registraron las estrategias de afrontamiento, utilizando para ello el inventario COPE-28. Con respecto a la recogida de datos, hay que destacar que se dieron instrucciones precisas para que el cuestionario fuera rellenado teniendo en cuenta su rol como cuidadores. Para ello se indicó que los ítems iban referidos a los problemas relacionados con los cuidados prestados a su familiar.

En este estudio se exploró la relación entre la personalidad y las estrategias de afrontamiento, destacando la relación directa encontrada entre algunas estrategias de afrontamiento y los factores de personalidad apertura y responsabilidad y una relación inversa con neuroticismo. De este modo se obtuvo una correlación positiva estadísticamente significativa entre planificación con apertura ( $r = .282$ ;  $p = .003$ ) y responsabilidad ( $r = .335$ ;  $p = .000$ ); afrontamiento activo con responsabilidad ( $r = .228$ ;  $p = .019$ ); apoyo emocional con amabilidad ( $r = .225$ ;  $p = .020$ ); apoyo social con apertura ( $r = .236$ ;  $p = .015$ ) y responsabilidad ( $r = .195$ ;  $p = .045$ ); religión con responsabilidad ( $r = .217$ ;  $p = .025$ ); reevaluación positiva con apertura ( $r = .303$ ;  $p = .002$ ) y responsabilidad ( $r = .347$ ;  $p = .000$ ); humor con apertura ( $r = .208$ ;  $p = .033$ ) y autoinculpación con apertura ( $r = .264$ ;  $p = .006$ ). Por su parte, se ha encontrado una correlación negativa estadísticamente significativa entre humor y neuroticismo ( $r = -.214$ ;  $p = .027$ ) y desconexión con responsabilidad ( $r = -.197$ ;  $p = .043$ ). Para Snyder (1999) el rasgo de personalidad responsabilidad estaría más relacionado con las

estrategias centradas en el problema (afrontamiento activo, planificación, reinterpretación positiva y crecimiento personal, supresión de actividades distractoras, aceptación, refrenar el afrontamiento), el neuroticismo con el afrontamiento centrado en la emoción y la extraversión con la búsqueda de soporte social y reevaluación positiva. Por su parte, Connor-Smith y Flachsbart (2007) encontraron relaciones entre las estrategias de afrontamiento desadaptativas con el factor de personalidad neuroticismo y entre las estrategias de afrontamiento adaptativas con el factor de personalidad responsabilidad. Las personas se basan en las estrategias de afrontamiento para gestionar situaciones valoradas como estresantes (Lazarus, 1993) y junto a la personalidad, desempeñan una función mediadora en la respuesta del individuo (Cassaretto, 2011). Las estrategias de afrontamiento podrían estar relacionadas con el estrés de los CuI (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990). Connor-Smith y Compas (2004) explicaron como las estrategias de afrontamiento centradas en el problema daban lugar a un mejor ajuste frente al estrés que aquellas conductas, pensamientos y emociones que implican distanciarse del estresor. Dentro de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema se encuentra el afrontamiento activo, planificación, reinterpretación positiva, supresión de actividades distractoras, aceptación, refrenar el afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984; Carver et al., 1993) y entre las estrategias de afrontamiento por evitación están distanciamiento conductual y mental, negación del evento estresante y humor (Holahan et al., 2005).

También se ha explorado la relación entre las estrategias de afrontamiento y el malestar psicológico, encontrando una correlación negativa entre malestar psicológico (CORE-OM total) y algunas estrategias de afrontamiento centradas en problema, como son: afrontamiento activo ( $r = -.253$ ;  $p = .009$ ), planificación ( $r = -.253$ ;  $p = .009$ ) y reevaluación positiva ( $r = -.272$ ;  $p = .005$ ). Por lo que un mayor uso de estas estrategias de afrontamiento estaría relacionado con puntuaciones más bajas en el malestar psicológico de los CuI. También se ha observado relación con algunas estrategias de afrontamiento que implican un distanciamiento del estresor. Se obtuvo una correlación positiva entre el malestar psicológico (CORE-OM total) y negación ( $r = .297$ ;  $p = .002$ ); desahogo ( $r = .224$ ;  $p = .021$ ) y uso de sustancias ( $r = .204$ ;  $p = .036$ ) y una correlación negativa con afrontamiento activo ( $r = -.224$ ;  $p = .02$ ) y reevaluación positiva ( $r = -.318$ ;  $p = .001$ ).

Estos datos sugieren alguna explicación sobre los mecanismos implicados en el impacto que provocan los cuidados sobre el bienestar y la calidad de vida del cuidador. Aunque los resultados anteriores apoyan la primera hipótesis formulada en el tercer estudio, es importante indicar que las relaciones encontradas entre estas variables no son suficientes para identificar a CuI con un mejor grado de adaptación que otros. Por ello, es importante indagar en qué medida estas características pueden estar relacionadas con la carga psicológica del CuI. En este estudio se ha utilizado el malestar psicológico (CORE-OM) junto a otras variables como son la salud del CuI, la discapacidad y dependencia de la persona receptora de los cuidados o el grado de implicación en la atención que estos reciben, como una medida operativa de la carga psicológica. En este sentido, mediante el análisis de regresión múltiple se obtuvo un modelo predictivo del malestar psicológico del CuI a partir de las variables demográficas y familiares, el grado de implicación en los cuidados, la personalidad y las estrategias de afrontamiento.

Los resultados muestran que el malestar psicológico de los CuI podía predecirse a partir del neuroticismo, la salud del cuidador, las estrategias de afrontamiento desadaptativas, las estrategias de afrontamiento adaptativas, el grado de implicación en los cuidados, la discapacidad de la persona con EP y el tiempo transcurrido como CuI.

En la ecuación resultante, el malestar psicológico guarda una relación directa con las variables neuroticismo (bajo-medio-alto), salud del CuI (los valores oscilan entre muy buena hasta muy mala), el grado de implicación en los cuidados (sin ayuda hasta alta implicación), estrategias de afrontamiento desadaptativas (desde nunca hago esto hasta siempre hago esto), grado de discapacidad de la persona con EP y una relación inversa con las estrategias de afrontamiento adaptativas (ídem al anterior) y el tiempo que llevaba desempeñando el rol como CuI.

<p>Malestar psicológico = <math>-.279 + (.027* \text{neuroticismo}) + (.116* \text{salud general}) + (.315* \text{grado de implicación en los cuidados: número de tareas}) + (.463* \text{estrategias de afrontamiento desadaptativas}) + (-.275* \text{estrategias de afrontamiento adaptativas}) + (.153* \text{discapacidad de la persona con EP}) + (-.008* \text{tiempo como CuI})</math></p>
--

Este modelo está construido con una muestra de CuI de personas con EP. Hay que recordar que a medida que esta enfermedad progresa, los tratamientos disponibles comienzan a perder su eficacia, agravándose los síntomas y provocando un grado



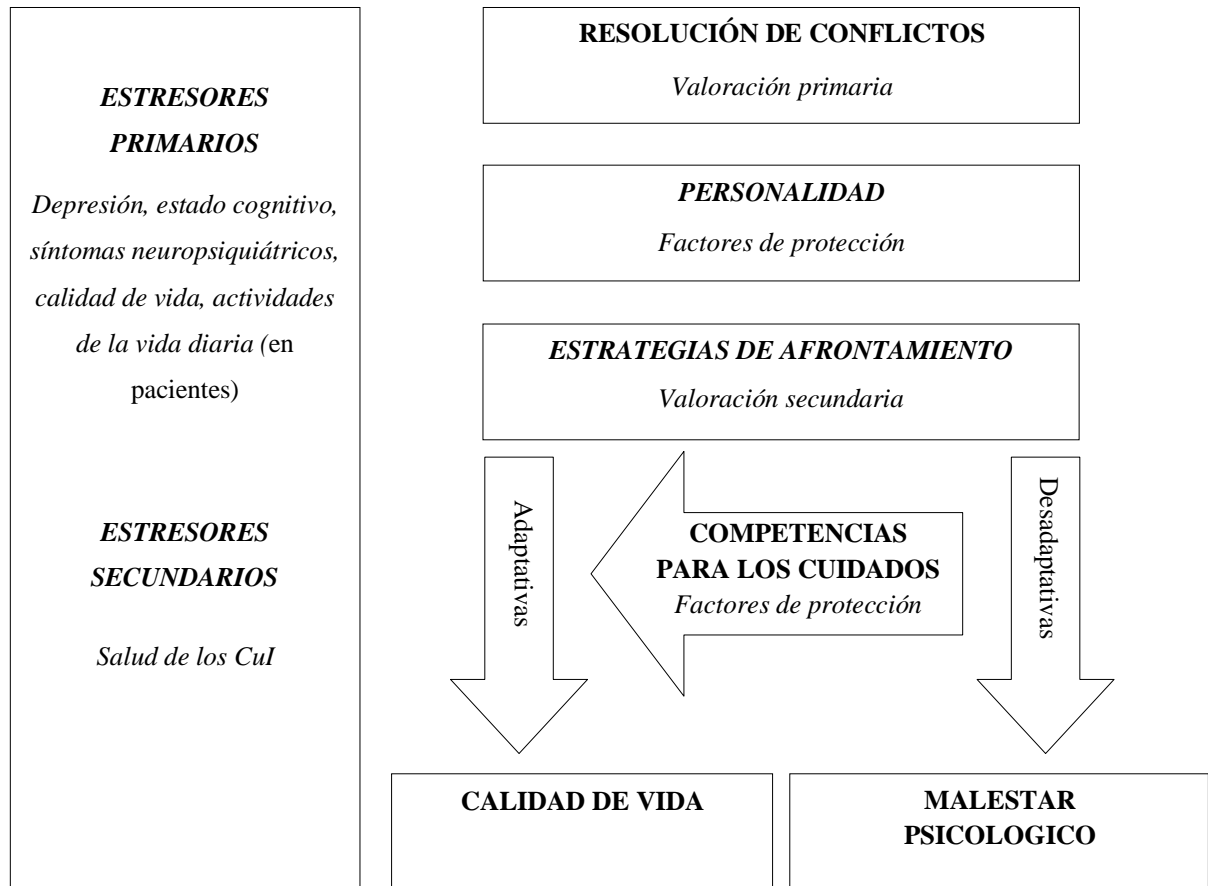
variable de incapacidad en los pacientes. Esto conduce irremediablemente a una mayor dependencia y una consecuente implicación de los CuI (Hempel et al., 2008). La EP tiene un impacto negativo tanto en los pacientes como en el entorno familiar (Martin, 2016), ya que una mayor implicación en los cuidados puede provocar un deterioro de la calidad de vida de los CuI (Lawson et al., 2017).

En este punto, cabe destacar que el modelo resultante obtenido con el análisis de regresión múltiple, explicaba el 57,1 % de la varianza del malestar psicológico del CuI. La relación encontrada respecto al grado de implicación en los cuidados, la personalidad, las estrategias de afrontamiento y la salud del CuI respaldan la segunda hipótesis formulada en el tercer estudio, proporcionando además cierto apoyo a los modelos teóricos existentes.

A partir de estos resultados, se propone una forma de comprender las principales variables implicadas en las relaciones entre personas dependientes con EP y CuI. El punto de partida está en la pérdida de autonomía personal que subyace a los cuidados. El núcleo de acción está en la relación entre la persona receptora de los cuidados y los CuI, el rol adoptado por ambos, las necesidades y demandas, la implicación en los cuidados y el impacto que esto provoca en la calidad de vida dentro del ámbito familiar *ad gem*. Como parte de esta propuesta pragmática, se presenta un constructo empírico útil para explicar las dinámicas transformativas implícitas en el punto de partida y especifica el alcance desde cada una de ellas en el núcleo de acción.

La implicación de las personas cuidadoras en la intervención con pacientes con enfermedades neurológicas es muy relevante. El conocimiento en esta materia ofrece aún algunas incógnitas (Greenwell et al., 2015), por lo que se plantea aquí una nueva concepción de los procesos implicados en la carga y la calidad de vida de los CuI (fig. 7.2). Se formula una hipótesis construida sobre cuatro conceptos generales y la relación que se establece entre ellos. Estos conceptos se alojan, para explicar aspectos particulares, en diferentes etapas de la relación entre CuI y personas que reciben los cuidados, englobándose como elementos determinantes dentro del modelo explicativo. Los cuatro supuestos sugieren un marco dinámico y diferencial para acoger un modelo de los cuidados y su impacto en la calidad de vida de los CuI.

## METÁFORA DEL CONFLICTO EN LOS CUIDADOS A PERSONAS DEPENDIENTES



**Fig. 7.2.** Representación del modelo explicativo de los cuidados a personas dependientes basado en la resolución de conflictos. Las variables en cursiva también se incluyeron en el modelo de Goldsworthy y Knowles (2008) adaptado por Greenwell et al., (2015)

En primer lugar, se plantea concebir las necesidades y demandas de las personas dependientes como un conjunto de problemas particulares y los cuidados como la forma de solucionarlos. El escenario ideal sería aquel en que se alcancen resultados favorables para todas las partes implicadas, conduciendo a un mayor bienestar subjetivo en el núcleo familiar. Cuando una persona requiere realizar cualquier actividad de la vida cotidiana y no puede hacerla por sí misma, surge un conflicto, que se extiende además para quienes tienen que ayudarlo. El conflicto no se plantea con connotaciones negativas, sino como una situación de desequilibrio que requiere un cambio.

La resolución de conflictos no dispone de un marco teórico de referencia. Es un paradigma funcional que cuenta con varias propuestas metodológicas y ha encontrado acomodo en diversas disciplinas. Dentro del ámbito clínico, se ha definido la resolución de conflictos como un "*proceso cognitivo-conductual autodirigido, por el cual una persona intenta descubrir soluciones efectivas o adaptables para problemas específicos que se encuentran en la vida diaria*" (D'Zurilla y Nezu, 2001).

Los factores estresantes que surgen durante los cuidados, afectan al bienestar del CuI, generando una sucesión de conflictos que deben ser abordados. Estos constituyen la *valoración primaria*.

Los conflictos suceden y son heterogéneos, lo que plantea una variabilidad en la forma en que son percibidos por las personas cuidadoras y la importancia que se les atribuye. Por ello, la manera en que se gestionan los conflictos también es muy diversa y está además determinada por la propia personalidad, existiendo diferentes estilos de los cuidados. Las características de personalidad son relativamente estables y aunque se han explicado desde diferentes enfoques teóricos, algunos coinciden en señalar que determinan el comportamiento. Los estilos son una característica definitoria del qué, cómo y cuándo del comportamiento.

El modelo de Goldsworthy y Knowles (2008) situaba a la personalidad como un factor de protección entre la valoración del estrés y las situaciones de sobrecarga. Para tratar de comprender las interacciones persona-situación, cualquier posicionamiento teórico debe abordar los motivos principales por los que las personas afrontan los retos que se presentan y cómo participan en la gestión del cambio. La teoría del apego irrumpe como una alternativa para abordar la dinámica motivacional de la personalidad (Boag, 2018). Se propone que los estilos de los cuidados determinan la forma en que se percibe y gestiona el conflicto. Estos actúan como mediadores entre la evaluación de los conflictos (*valoración primaria*) y la manera en que estos van a ser resueltos (*valoración secundaria*).

Los estilos de los cuidados pueden definirse en un marco de relación entre las necesidades y demandas de personas dependientes y la acción consecuente de los CuI. Incluyen tanto conductas como creencias, intereses, emociones o capacidades. Vienen determinados por las habilidades personales (previas o recientemente adquiridas), son

relativamente estables y condicionan las estrategias de afrontamiento frente a una situación estresante en un contexto determinado.

El concepto de afrontamiento ha sido analizado desde distintas perspectivas a lo largo del tiempo. Dentro de la *segunda generación* de estudios del afrontamiento se enmarca el modelo de estrés propuesto por Lazarus y Folkman (1984). En el contexto de la relación entre personas dependientes y sus familiares que son CuI, se produce un desequilibrio como consecuencia de la pérdida de autonomía de los primeros y el requerimiento de ayuda para las actividades cotidianas o la toma de decisiones. Una nueva situación queda definida en función de unas necesidades explícitas o implícitas que satisfacer. Las personas responden a la demanda de cuidados de manera diferente, como consecuencia de la evaluación del estrés que la situación genera, dentro de la cual el afrontamiento constituye aquellas respuestas relacionadas con el rol del cuidador. Lazarus y Folkman (1984) otorgan al afrontamiento una función mediadora para restablecer la situación de salud frente al estrés generado. Sin embargo, cuando las respuestas son continuadas y sobrepasan los recursos personales, pueden aparecer estados de carga por los cuidados. Con lo cual, no todas las estrategias llevan a una situación de homeostasis, teniendo mayor éxito las que sean capaces de adaptarse mejor a la situación estresante que deriva los cuidados.

Se hace relevante pues el tipo de estrategias de afrontamiento frente al conflicto y el impacto que provoca en los CuI. Los conflictos habitualmente no tienen una única solución. La forma en que se afronte, los recursos que se empleen, pueden a veces conducir a resultados similares respecto a la persona receptora de los cuidados, pero no siempre con las mismas consecuencias para los CuI. Podrían definirse las estrategias de afrontamiento adaptativas como aquellas repuestas frente a las situaciones estresantes que subyacen a los cuidados, que conducirían a una mayor calidad de vida. Por el contrario, las estrategias de afrontamiento no adaptativas provocarían un mayor malestar psicológico.

El papel de las personas cuidadoras es fundamental para un mejor abordaje de la enfermedad por parte de los equipos médicos, al ofrecer información relevante sobre la evolución, la intensidad de la sintomatología, o la efectividad del tratamiento fuera de la consulta. Las tareas de los cuidados diarios requieren adoptar un abanico de estrategias

de afrontamiento, que conducen a situaciones muy diversas vividas por los CuI. Como consecuencia, su vida puede experimentar cambios muy heterogéneos en función a la forma en que gestionan los cuidados. Una mejor comprensión de las diversas situaciones de ayuda mejoran las perspectivas de atención, al identificar el grado de implicación, requerido de cada cuidador con respecto a su propio rol (Robaye, et al., 2018). Cuando surgen nuevos retos o situaciones sobrevenidas, las personas tratan de solucionarlos y para ello se valen de las competencias propias o deben adquirirlas cuando no se poseen.

Los programas de educación para la salud, de modificación de conducta, de gestión de las emociones, etc., se incluyen dentro de un marco para dotar de competencias para el desempeño de sus funciones a las personas cuidadoras. Algunos estudios han puesto de manifiesto la eficacia de este tipo de intervenciones para mejorar la calidad de vida y reducir la sobrecarga (Marcos et al., 2018). Del mismo modo que se ha informado una mejora en la carga percibida en CuI de personas con demencias tras participar en programas para la adquisición de competencias relacionadas con la capacidad de solución de problemas en los cuidados (Tang et al., 2018). El entrenamiento en competencias específicas conduce a un aumento significativo en el uso de estrategias de afrontamiento centradas tanto en el problema como en las emociones (Au et al., 2010).

La solución de conflictos se convierte en determinante para la satisfacción de necesidades y la reducción del estrés generado en CuI y pacientes. Las competencias incluyen los conocimientos, experiencias, emociones, carácter o aptitudes que tienen las personas para hacer frente a un fin. Constituyen la capacidad para realizar un trabajo y se centran en el desempeño de una persona en una situación concreta. Son esenciales para lograr una atención de calidad en los pacientes, por lo que es importante que sean tenidas en cuenta (McConnell, 2001).

San Martín-Rodríguez, Soto-Ruiz y Escalada-Hernandez (2018) destacan la relevancia del estudio y divulgación de las competencias de los cuidados en el personal de enfermería. Sin embargo, los estudios sobre CuI no han tenido el mismo desarrollo, pese a que estos constituyen buena parte del capital humano que se centra en los cuidados cotidianos de las personas dependientes. Conocimientos clínicos, habilidades

en los procedimientos técnicos o el rendimiento en situaciones de especial dificultad son algunos de los campos donde las competencias han mostrado ser útiles para el desarrollo curricular de profesionales. Sin embargo, parece haber tenido menos relevancia el estudio de competencias en CuI. Lo que ha conducido a su ausencia en modelos teóricos. Por tanto, centrar la investigación en este campo puede ayudar a explicar el proceso de los cuidados, el bienestar y la carga.

En síntesis, se plantea que las competencias mejoran el desempeño en los cuidados, generando estrategias de afrontamiento más adaptativas que conducen a una mayor calidad de vida. Las competencias actuarían como verdaderos factores de protección siempre que ofrecieran herramientas eficientes para los cuidados, conduciendo a una solución óptima del conflicto para ambas partes. Concurren en la satisfacción de las necesidades en personas dependientes empleando los medios proporcionales para así evitar la sobrecarga.

Las competencias para los cuidados favorecen la formulación de estrategias eficientes para la regulación de los diferentes conflictos cotidianos. Incluyen conocimientos, destrezas, gestión de emociones, capacidad para influir en los demás y delegar, búsqueda de recursos, obtención de satisfacciones personales, etc., y ofrecen sustento a las estrategias de afrontamiento, facilitando alcanzar con la mayor eficacia posible los objetivos de los cuidados. Por contra, la gestión de conflictos sin un nivel de competencia para los cuidados adecuado puede conducir al desarrollo de estrategias de afrontamiento desadaptativas, que podrían conducir a un aumento del malestar psicológico en los CuI.

Hasta aquí, se ha propuesto un modelo donde debatir las relaciones inherentes a los cuidados de personas dependientes. Una forma de explicar la relación entre las variables intervinientes y el impacto que provocan. Parte de un ámbito de actuación concreto de los que han derivado una afluencia de estudios con importantes avances.

El modelo puede proporcionar un punto de partida útil. Se presenta como un instrumento donde apoyar las distintas iniciativas empíricas, asumiendo la capacidad de estas para refutar su validez, y posicionándose como nexo de conexión con la práctica profesional.

Es un modelo funcional, que tiene como misión ofrecer acomodo y sustentar las intervenciones dirigidas a las personas cuidadoras, con apoyo en la práctica basada en la evidencia, que debe contener eficacia científica dentro de tres ejes: diagnóstico, tratamiento y evaluación del cambio. En cuanto a la efectividad de las intervenciones psicosociales para los CuI, la evidencia ha podido ser limitada y poco concluyente (Hempel et al., 2008), resultando esencial que tanto su diseño, desarrollo como evaluación tengan una aplicación teórica (Craig et al., 2008).

Respecto a algunos enfoques actuales, introduce el concepto de solución de conflictos en un espacio intermedio entre los estresores primarios y secundarios y propone los estilos de los cuidados (definidos por la personalidad y las estrategias de afrontamiento) para mediar entre ellos.

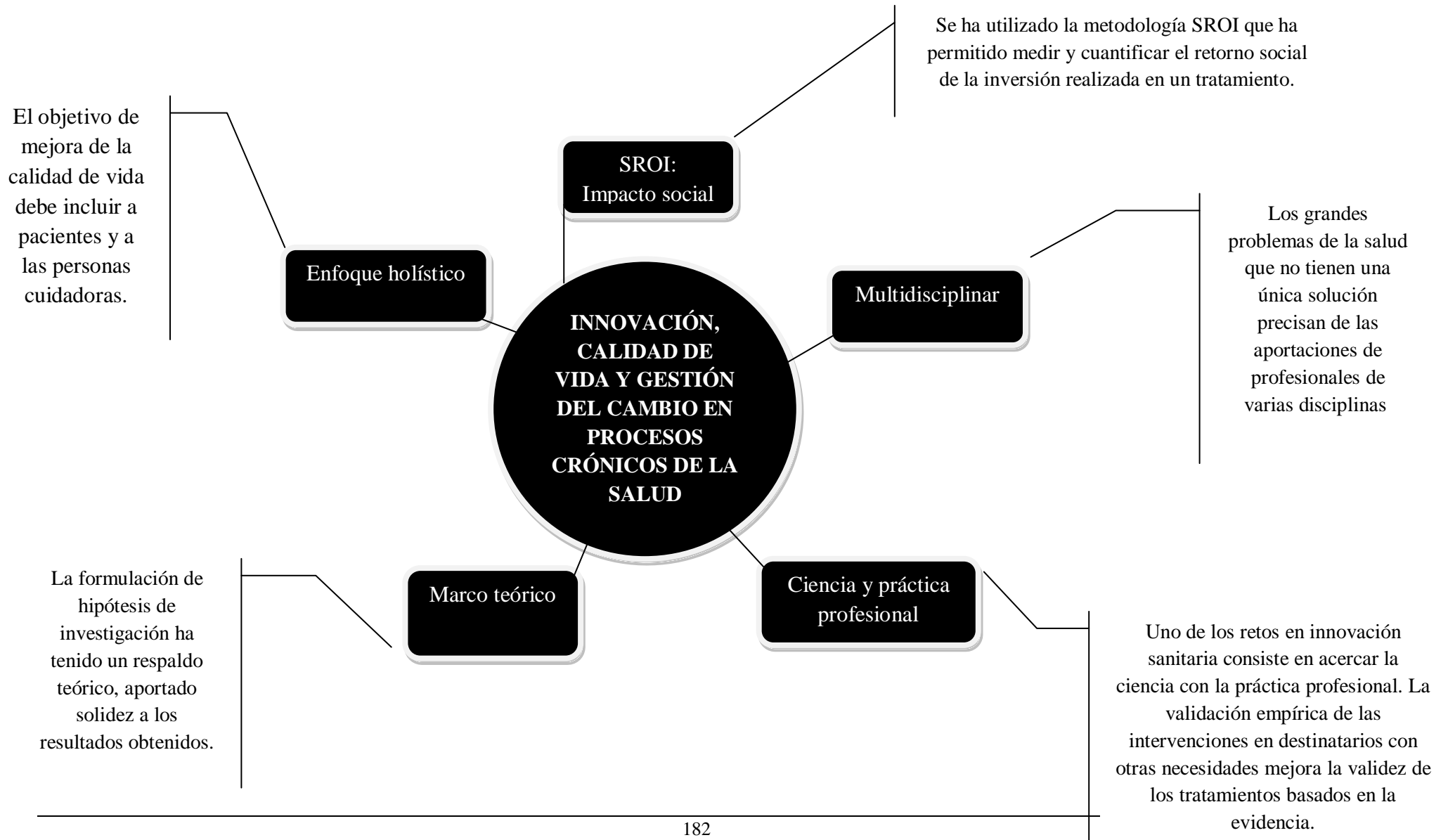
La *metáfora del conflicto* supone pues un modelo explicativo en el que los CuI se enfrentan a un conjunto de problemas cotidianos que deben abordar para restituir el equilibrio mejorando la calidad de vida dentro el ámbito personal, familiar y social. La trascendencia de cada una de las acciones no puede definirse de manera universal, sino que lo son en base a las características de las personas, el tipo de tarea, el contexto, o las competencias para los cuidados.

## **2 ASPECTOS CLAVE DE LA INVESTIGACIÓN**

Los recursos sociales son escasos en relación al volumen esperado para un futuro marcado por un creciente aumento de la esperanza de vida sobre todo en las sociedades más avanzadas. Una de las medidas pasa por optimizar los recursos que no limitarlos. La evaluación de programas y servicios deben contemplar el alcance real de las intervenciones. Los procesos de valoración son fundamentales para detectar las necesidades reales de la población. La pérdida en la calidad de vida de las personas que padecen este tipo de enfermedades crónicas también se extiende a las familias. De esta forma, el diseño de intervenciones eficaces debe tener un enfoque más holístico, incluyendo propuestas para todos los grupos de interés. El uso de metodologías que incluyan una valoración del impacto en la sociedad puede contribuir a una gestión más eficiente de los recursos.



**Fig. 7.3** Mapa conceptual: aspectos clave de la investigación



### **Estudio 1**

- El uso prolongado de L-DOPA se asocia al inicio de discinesias en personas con EP.
- La aparición de discinesias provoca un deterioro de la calidad de vida.
- Una disminución de las discinesias que no requiera una reducción de L-DOPA supone un avance en el abordaje de la EP.
- El entrenamiento de relajación muscular progresiva es eficaz para controlar las discinesias inducidas por L-DOPA en personas con EP.
- Los problemas graves de salud necesitan una respuesta conjunta y organizada, requiriendo una acción coordinada multidisciplinar.
- En el ámbito de la salud ha ido creciendo el interés por el uso de metodologías que permitan evaluar en la sociedad el impacto producido por las intervenciones.
- El SROI permite identificar, medir, calcular y comunicar a la sociedad el valor creado por una acción concreta.
- El uso de la metodología SROI proporciona información sobre los resultados tangibles del coste de los tratamientos basados en la evidencia.

### **Estudio 2**

- Existe una relación entre el estrés psicosocial y la hipertensión arterial, situándolo como un factor de riesgo constante (Whelton et al., 2018).
- Ayudar a las personas a comprender la relación entre su conducta y la salud puede suponer una estrategia para la prevención de la hipertensión arterial (Arrarte et al., 2016).

- Ansiedad y estrés se caracterizan por provocar una aceleración en la respiración. Por tanto, adoptar patrones de respiración que favorezcan la relajación, pueden ofrecer mejoras en su salud y bienestar.
- Numerosas publicaciones muestran evidencias para considerar el tratamiento con biofeedback como una alternativa que incrementa la conciencia de llevar un control sobre la tensión arterial, fomentando la adopción de un estilo de vida más saludable (Nakao et al., 2003).
- En este sentido, las técnicas de biofeedback suponen una valiosa herramienta. El patrón de respiración puede ser modificado significativamente después de ser entrenado, favoreciendo una disminución leve en el nivel de ansiedad (Birch, 2015).
- La percepción de tener problemas de salud relacionados con una sobrecarga provocada por los cuidados puede afectar al afrontamiento, poniendo en peligro el futuro de los mismos.
- La reducción de la sintomatología que provoca la carga del cuidador mediante el desarrollo de habilidades para su autorregulación, puede tener un impacto en la calidad de vida del CuI y como consecuencia, también en las personas receptoras de los cuidados.
- Las situaciones de estrés continuado que agravan la carga del cuidador, podrían generar una situación de indefensión. De esta manera, el individuo tendería a pensar y comportarse de una forma más pasiva.
- Las intervenciones dirigidas a disminuir la angustia del cuidador y mejorar su funcionamiento tienen un impacto sobre la sobrecarga (Haro et al., 2014).
- Dotar de estrategias de autocuidado podría tener una relación positiva con el desarrollo de estrategias de afrontamiento que ayuden a un mejor desempeño del rol del CuI.

### Estudio 3

- A medida que progresa la EP se produce una mayor dependencia y como resultado, una mayor carga para los CuI (Antonini y Nitu, 2018).
- El 53.8 % de los CuI tienen una alta implicación en los cuidados, prestando ayuda en más de 3 y hasta 6 AVD.
- Se ha encontrado una correlación positiva entre el grado de implicación en los cuidados y el malestar psicológico (CORE-OM total), de modo que a medida que aumenta la implicación en los cuidados, se observa un mayor malestar psicológico en los CuI.
- El malestar psicológico tiene una correlación positiva con el neuroticismo.
- Se ha encontrado una correlación positiva entre las puntuaciones obtenidas en los CuI, de modo que a valores más elevados en neuroticismo mayor es la implicación en los cuidados.
- Por contra, el factor de personalidad apertura está relacionado de manera inversa con el grado de implicación en los cuidados.
- El malestar psicológico del CuI puede predecirse en función del factor de personalidad neuroticismo, la percepción de la salud del cuidador, el grado de implicación en los cuidados, las estrategias de afrontamiento desadaptativas, las estrategias de afrontamiento adaptativas, la discapacidad de la persona con EP y el tiempo que el CuI llevaba ocupándose de los cuidados.
- El modelo resultante obtenido con el análisis de regresión múltiple, explicaba el 57.1 % de la varianza del malestar psicológico del CuI.

## HIGHLIGHT

### Research 1

- Long-term use of L-DOPA is associated with dyskinesias in people with PD.
- The onset of dyskinesias results in a loss of quality of life.
- A reduction in dyskinesias that does not require a reduction in L-DOPA is a step forward in the approach to PD.
- Progressive relaxation training is an effective practice for reducing L-DOPA-induced dyskinesias in people with PD.
- Serious health problems require a joint and organized response, requiring multidisciplinary coordination.
- It is expected that the development of treatment aimed at a specific population will generate value in society.
- In the field of health, there has been a growing interest in the use of methodologies that allow society to evaluate the impact produced by the interventions.
- The SROI makes it possible to identify, measure, calculate and communicate to society the value created by a concrete action.
- The use of the SROI methodology provides information on the tangible results of the cost of evidence-based treatments.

## Research 2

- There is a relationship between psychosocial stress and high blood pressure, placing it as a constant risk factor (Whelton et al., 2018).
- Helping people to understand the relationship between their behavior and health can be a strategy for preventing high blood pressure (Arrarte et al., 2016).
- Anxiety and stress cause rapid breathing. Therefore, relaxed breathing can improve health and well-being.
- Numerous publications show evidence to consider biofeedback (BFB) treatment as an alternative that increases awareness of control over blood pressure by encouraging the adoption of a healthy lifestyle (Nakao et al., 2003).
- In this sense, biofeedback techniques are a valuable tool. The breathing pattern can be significantly modified after training, favoring a slight decrease in the level of anxiety (Birch, 2015).
- The perception of having health problems related to an overload of care can affect coping, endangering the future of care.
- The reduction of the symptoms caused by the caregiver's burden through the development of skills for self-regulation can have an impact on the quality of life of informal caregivers and, as a consequence, also on the people receiving care.
- Situations of continuous stress that aggravate the caregiver's burden could lead to a situation of helplessness. In this way, the individual would tend to think and behave in a more passive way.
- Interventions aimed at reducing caregiver distress and improving caregiver functioning have an impact on overload (Haro et al., 2014).
- Providing self-care strategies could have a positive relationship with the development of coping strategies that help to better perform the role of informal caregivers.

### Research 3

- As PD progresses, there is greater dependence and, as a result, a greater burden on caregiver (Antonini and Nitu, 2018).
- 53.8 % of carers have a high involvement in care, providing support in more than 3 and up to 6 basic activities of daily living.
- A positive correlation has been found between involvement in care and psychological distress (total CORE-OM), so that as involvement in care increases, greater psychological distress is observed in caregivers.
- Psychological distress also has a direct relationship with Neuroticism.
- A positive correlation has been found between the scores obtained by caregivers, so that the higher the values in neuroticism, the greater the involvement in care.
- In contrast, the personality factor openness to experience is inversely related to involvement in care.
- A model was obtained where the psychological distress of the caregiver could be predicted by Neuroticism, caregiver health, involvement in care, unadaptive coping strategies, adaptive coping strategies, disability of the person with PD and duration of care.
- The model obtained with multiple regression analysis explained 57.1% of the variance of the caregiver's psychological distress.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aarsland, D., Larsen, J., Karlsen, K., Lim, N. & Tandberg, E. (1999). Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(10):866-74.
- Abendroth, M., Lutz, B. & Young, M. (2012). Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: a grounded theory study. *International Journal of Nurses Studies*, 49:445-54.
- Admiraal, W., Korthagen, F. & Wubbels, T. (2000). Effects of student teachers' coping behaviour. *British Journal of Educational Psychology*, 70(1):33-52.
- Aguilar-Agudo, A. (2019). Manejo de la hipertensión con biofeedback en la carga del cuidador. *Archivos de Cardiología de México*, 89(2):198-200.  
DOI:10.24875/ACM.M19000045
- Aguilar-Agudo, A., Herruzo-Cabrera, J., Ochoa-Sepúlveda, J J. y Pino-Osuna, MJ. (2019). Retorno social de la inversión (SROI) en tratamientos psicológicos basados en la evidencia. *Clínica y Salud*, 30(1):13-20.  
<http://dx.doi.org/10.5093/clysa2019a4>
- Aguilar-Agudo, A. (2018). Criterios para la valoración del grado de dependencia: ¿es el Parkinson una enfermedad intermitente? *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 49:28-9.  
DOI:10.1016/j.sedene.2018.10.001
- Agid Y. (1998). Levodopa: is toxicity a myth? *Neurology*, 50:858-63.
- Ahlskog, J. & Muentner, M. (2001). Frequency of levodopa-related dyskinesias and motor fluctuations as estimated from the cumulative literature. *Movement disorders*, 16(3):448-58.
- Ahlskang, J. (2007). Beating a dead horse. *Neurology*, 69(17):1701-11.



- Ahuja, D., Mateika, J., Diamond, M. & Badr, M. (2007). Ventilatory sensitivity to carbon dioxide before and after episodic hypoxia in women treated with testosterone. *Journal of Applied Physiology* , 102(5):1832-8.
- Aldana, G. & Guarino, L. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica*, 9:5-14.
- Alonso, A., Aroca, G., Catalán, M., Crespillo, M., Chueca, E., Donate, S.,... Villanueva, Y. (2012). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con enfermedad de Parkinson*. Imsero. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España.
- AmChamSpain. Cámara de comercio de EEUU en España. *El valor de la innovación sanitaria en España y sus retos*. (2017).. [https://www.amchamspain.com/wp-content/files\\_mf/1504694962AmChamSpainpaperSanidadA4.pdf](https://www.amchamspain.com/wp-content/files_mf/1504694962AmChamSpainpaperSanidadA4.pdf)
- American Psychological Association; APA. (1994). *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (Ed Española)*. Barcelona: Masson.
- American Psychological Association; APA. (2006). Evidence-Based practice in psychology: APA presidential task force on evidence-based practice. *American Psychologist*, 61(4):271:85.
- American Psychological Association; APA. (2010). *Diccionario conciso de psicología. Traducido de APA concise dictionary of psychology por JL Nuñez H*. México: Ed. El Manual Moderno, SA de CV.
- American Psychological Association: APA. (2014). *Actualización de la codificación del DSM-5. Suplemento del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, quinta edición*.  
<http://dsm.psychiatryonline.org/DSM5CodingSupplement>.
- Amirkhan, J. (1990). A factor analytically derived measure of coping: The Coping Strategy Indicator. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(5):1066-74.

- Antonini, A. & Jost, W. (2018). Duodenale levodopa and apomorphine infusion for motor complications in advanced parkinson's disease. *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie*. DOI:10.1055/a-0646-4164.
- Antonini, A. & Nitu, B. (2018). Apomorphine and levodopa infusion for motor fluctuations and dyskinesia in advanced Parkinson disease. *Journal of Neural Transmission*, 125 (8): 1131-5.
- Arrarte, V., Berenguel, A., González, C., de la Hera, J., Lekuona, I., Marzal, D. et al. (2016). Comentarios a la guía ESC-2016 sobre prevención de la enfermedad cardiovascular en la práctica clínica. *Revista Española de Cardiología*, 69(10):894-9.
- Arrarte, V., Berenguel, A., Gonzalez, C., de la Hera, J., Lekuona, I., Marzal, D. et al. (2016). Guía ESC-2016 sobre prevención de la enfermedad cardiovascular en la práctica clínica. *Revista Española de Cardiología*, 69(10):939.e1-e87.
- Ascherio, A. y Schwarzschild, M. (2016). The epidemiology of Parkinson´s disease: risk factors and prevention. *Lancet Neurol*, 15(12):1257-1272.
- Asendorpf JB., Borkenau P., Ostendorf F. Van Aken MA. (2001). Carving personality description at its joints: confirmation of three replicable personality prototypes for both children and adults. *European Journal of Personality*, 15:169-98.
- Ashburn, A., Stack, E., Pichering, R. & Ward, C. (2001). A community-dwelling sample of people with Parkinson's disease: characteristics of fallers and non-fallers. *Age Ageing*, 30:47-52.
- Au, A., Li, S., Lee, K., Leung, P., Pan, P., Thompson, L. & Gallagher-Thompson, D. (2010). The Coping with Caregiving Group Program for Chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong. *Patient education and counseling*, 78(2), 256-60.
- Badger, N., Frizelle, D., Adams, D. & Johnson, M. (2018). Impact of specialist palliative care on coping with parkinson's disease: Patients and carers. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 8(2):180.

- Banke-Thomas, A., Madaj, B., Charles, A. & van den Broek, N. (2015). Social Return on Investment (SROI) methodology to account for value for money of public health interventions: a systematic review. *BMC Public Health*, 15:582.
- Banning, A., Lewis, N., Northridge, D., Elborn, J. & Hendersen, A. (1995). Perfusion/ventilation mismatch during exercise in chronic heart failure: an investigation of circulatory determinants. *British heart journal*, 74(1):27-33.
- Barrón, A. & Sánchez, E. (2001). Estructura social, apoyo social y salud mental. *Psicothema*, 13(1): 17-23.
- Behari, M., Srivastava, A. & Pandey, R. (2005). Quality of life in patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*, 11(4), 221-6.
- Benavides, O., Albuquerque, D. & Chana-Cuevas, P. (2013). Burden among caregivers of patients with Parkinson disease. *Revista medica de Chile*, 141(3), 320-326.
- Benito-Leon, J. (2018). Epidemiology of Parkinson's disease in Spain and its contextualisation in the world. *Revista de neurologia*, 66(4):125-34.
- Benito-León, J., Moreno, S. y Romero JP. (2011). Epidemiología descriptiva del temblor. In Gironell A, ed. Temblor. Barcelona: Marge Médica Books, 43-62.
- Bernstein, D. & Borkovec, T. (1973). *Progressive relaxation training: A manual for the helping professions*. Champaign: Research Press.
- Billingsley, K., Bandres-Cigar, S., Saez-Atienza, S. & Singleton, A. (2018). Genetic risk factors in Parkinson's disease. *Cell and Tissue Research*, 373:9.
- Birch, M. (2015). Breathing retraining in anxiety and panic disorder. *Australian nursing midwifery journal*, 23(4):31-3.
- Boag, S. (2018). Lersonality Dynamics, Motivation, and the Logic of Explanation. *Review of General Psychology*, 22(4):427-36.
- Braak, H., Del Tredici-Braak, K. & Gasser, T. (2018). Special issue "Parkinson's disease". *Cell and Tissue Research*, 373(1):1-7.

- Broadhead, W., Gehlbach, S., Degruy, F. & Kaplan, B. (1988). The Duke-UNK functional social support questionnaire: measurement of social support in family medicine patients. *Medical Care*, 26:709-23.
- Bruno, V., Mancini, D., Zurowski, M. & Miyasaki, J. (2018). Reader response: Demoralization in Parkinson disease. *Neurology*, 91(22):1029.
- Buller, N. & Poole-Wilson, P. (1990). Mechanism of the increased ventilatory response to exercise in patients with chronic heart failure. *British Heart Journal*, 63(5):281-3.
- Cabasés, J. (2015). El EQ-5D como medida de resultados en salud. *Gaceta Sanitaria*, 29(6):401-3.
- Calabresi, P., DiFilippo, M., Ghiglieri, V., Tambasco, N. & Picconi, B. (2010). Levodopa-induced dyskinesias in patients with Parkinson's disease: filling the bench-to-bedside gap. *Lancet Neurol*, 9:106-17.
- Camacho-Cañamón, J., Guiote, M., Santos-Bueno, A., Rodríguez-Cáceres, E., Carmona-Asenjo, E., Vallejo-Casas, J. et al. (2018). Clasificación ordinal de los grados de afectación de la enfermedad de Parkinson empleando imágenes de transportadores presinápticos de dopamina. *XVIII Conferencia de la Asociación Española para la Inteligencia Artificial*, (págs. 167-72).
- Cámara de Comercio de EEUU en España. (2017). *El valor de la innovación sanitaria en España y sus retos*. [https://www.amchamspain.com/wp-content/files\\_mf/1504694962AmChamSpainpaperSanidadA4.pdf](https://www.amchamspain.com/wp-content/files_mf/1504694962AmChamSpainpaperSanidadA4.pdf).
- Canter, P. & Ernst, E. (2004). Insufficient evidence to conclude whether or not Transcendental Meditation decreases blood pressure: results of a systematic review of randomized clinical trials. *Hypertens*, 22(11):2049-54.
- Capistrant, B., Moon, J. & Glymour, M. (2012). Spousal caregiving and incident hypertension. *American journal of hypertension*, 25(4):437-43.
- Carrilho, P., Rodríguez, M., Oleveira, B., Silva, E., Silva, T., Schran, L. & Mendes, M. (2018). Profile of caregivers of Parkinson's disease patients and burden

- measured by Zarit Scale Analysis of potential burden-generating factors and their correlation with disease severity. *Dementia & neuropsychologia*, 12(3):299-305.
- Carta, M. & Hirsch, E. (2018). Dyskinesia in Parkinson's disease: a clinical complication and an open scientific question. *J Neural Transm*, 125:1107.
- Carver, CS. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4:92-100.
- Carver, CS., Pozo, C., Harris, S., Noriega V, Scheier, M. & Robinson, D. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65:375-90.
- Carver, CS., Scheier, MF. & Weintraub, JK. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of personality and social psychology*, 56(2):267-83.
- Cassaretto, M. (2011). Relations between personality and coping in precollege students. *Revista Vanguardia Psicológica*, 1 (2): 202-25.
- Cattell, R. (1957). *Personality and motivation structure and measurement*. Yonkers on Hudson, New York: Worl Book Company.
- Chappell, N. & Reid, R. (2002). Burden and Well-Being Among Caregivers: Examining the Distinction. *The Gerontological Society of American*, 42(6):772-80.
- Chase, T. (1998). Levodopa therapy: consequences of the nonphysiologic replacement of dopamine. *Neurology*, 50:17-25.
- Chaudhuri, K. & Schapira, A. (2009). Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *The Lancet Neurology*, 8(5): 464-74.
- Chidgey, J., Leng, G. & Lacey, T. (2007). Implementing NICE guidance. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 100(10): 448-52.

- Chobanian, A. V., Bakris, G. L., Black, H. R., Cushman, W. C., Green, L. A., Izzo Jr, J. L. et al. (2003). Seventh report of the joint national committee on prevention, detection, evaluation, and treatment of high blood pressure. *hypertension*, 42(6):1206-52.
- Chung, W., Poppen, R. & Lundervold, D. (1995). Behavioral relaxation training for tremor disorders in older adults. *Biofeedback and Self-Regulation*, 20(2):123-35.
- CIE 11. *Clasificación Internacional de Enfermedades, 11.a revisión*.  
<https://icd.who.int/es>
- Clark, A., Chua, T. & Coats, A. (1995). Anatomical dead space, ventilatory pattern, and exercise capacity in chronic heart failure. *British heart journal*, 74(4):377-80.
- Clark, A., Volterrani, M., Swan, J. & Coats, A. (1997). The increased ventilatory response to exercise in chronic heart failure: relation to pulmonary pathology. *Heart*, 77(2): 138-146.
- Colzi, A., Turner, K. & Lees, A. (1998). Continuous subcutaneous walking day apomorphine in the long term treatment of levodopa induced interdose dyskinesias in Parkinson's disease. *Journal Neurol Neurosurg Psychiatry*, 64:573-6.
- Compas, B., Connor-Smith, J., Saltzman, H., Thomsen, A. & Wadsworth, M. (2001). Coping with stress during childhood and. *Psychological Bulletin*, 127:87-127.
- Connor-Smith, I. & Flachsbart, C. (2007). Relations between personality and coping: A meta-analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 93(6):1080-107.
- Connor-Smith, J. & Compas, B. (2004). Coping as a moderator of relations between reactivity to Interpersonal stress, health status, and internalizing problems. *Cognitive Therapy and Research*, 28:347-68.
- Consejo de Europa. (1998). *Recomendación nº 98 relativa a la dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998*. <http://sid.usal.es/idocs/F3/LYN10476/3-10476.pdf>

- Consejo General del Poder Judicial. (Consultado en 2019). *Información socioeconómica relacionada con la Administración de Justicia. Estadística de nulidades, separaciones y divorcios*. Fuente INE.
- Costa, P. y McCrae, R. (2008). *NEO-FFI, Inventario NEO reducido de Cinco Factores*. 3ª Ed. Madrid: TEA Ediciones.
- Costa, P. & McCrae, R. (2002). *Revised NEO Personality Inventory (NEO PI-R) and NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI) Profesional Manual*. Odessa, Florida, USA: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Cotzias, G., Papavasiliou, P. & Gellene, R. (1969). Modification of Parkinsonism-chronic treatment with L-dopa. *The New England Journal of Medicine*, 280:337-45.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., Petticrew, M. & Guidance, MR. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 337-1655.
- Crespo, M. y Cruzado, J. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23(92):797-830.
- D’Zurilla, T. & Nezu, A. (2001). Problem-Solving Therapies. En K. Dobson, *Handbook of Cognitive Behavioral Therapies, 2nd Edition* (págs. 211-45). New York: Guilford Press.
- D’Amelio, M., Terruso, V., Palmeri, B., Di Benedetto, N., Famoso, G., Cottone, P. et al. (2009). Predictors of caregiver burden in partners of patients with Parkinson's disease. *Neurological sciences*, 30(2):171-4.
- Dimopoulou, I., Tsintzas, O., Alivizatos, P. & Tzelepis, G. (2001). Pattern of breathing during progressive exercise in chronic heart failure. *International Journal of Cardiology*, 81(2-3):117-21.
- Dorsey, E. & Bloem, B. (2018). The Parkinson Pandemic: A Call to Action. *Jama Neurology*, 75(1):9-10.

- Džoljić, E., Novaković, I., Krajnovic, M., Grbatinić, I. & Kostić, V. (2015). Pharmacogenetics of drug response in Parkinson's disease. *International Journal of Neuroscience*, 125(9), 635-44.
- Encarnacion, EV. & Hauser, R. (2008). Levodopa-induced dyskinesias in Parkinson's disease: Etiology, impact on quality of life, and treatments. *European Neurology*, 60:57-66.
- Endler, N. & Parker, J. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of personality and social psychology*, 58(5):844-54.
- Espinosa Miranda, K. & Jofre Aravena, V. (2012). Espinoza Miranda, K., & Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30.
- Eurostat. (2018). Marriage and divorce statistics. *Statistics Explained*.  
[https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Marriage\\_and\\_divorce\\_statistics](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Marriage_and_divorce_statistics)
- Evans, C., Connell, J., Barkham, M., Mellor-Clark, J., Margison, F., McGrath, G. & Audin, K. (1998). *The CORE outcome measure: user's manual (version 2.1)*. Leeds: Core System Group.
- Extremera, N., Fernández-Berrocal, P., Ruiz-Aranda, D. & Cabello, R. (2006). Inteligencia emocional, estilos de respuesta y depresión. *Ansiedad y Estrés*, 12:139:53.
- Eysenck, H. (1991). Dimensions of personality:16, 5 or 3?: Criteria for a taxonomic paradigm. *Personality and Individual Differences* , 12:773-90.
- Eysenck, H. (1997). Personality and experimental psychology: The unification of psychology and the possibility of a paradigm. *Journal of Personality and Social Psychology*, 73:1224-37.
- Fahn, S. & Parkinson Study Group. (2005). Does levodopa slow or hasten the rate of progression of Parkinson's disease? *Journal of neurology*, 252(4):37-42.



- Fahn, S. & Calne, D. (1978). Considerations in the management of parkinsonism. *Neurology*, 23,5-7.
- Fahn, S., Elton, R., & UPDRS Development Committee (1987). Unified Parkinsons Disease Rating Scale. En S. Fahn, C. Marsden, M. Goldstein, D. Calne, eds., *Recent developments in Parkinsons disease, vol 2*. (págs. 153-63). London: MacMillan.
- Fanfulla, F., Mortara, A., Maestri, R., Pinna, G., Bruschi, C., Cobelli, F. & Rampulla, C. (1998). The development of hyperventilation in patients with chronic heart failure and Cheyne-Stokes respiration: a possible role of chronic hypoxia. *Chest*, 14(4):1083-90.
- Feeny, D., Furlong, W., Boyle, M. & Torrance, G. (1995). Multi-attribute health status classification systems. Health Utilities Index. *Pharmacoeconomics*, 7:490-502.
- Feixas, G., Evans, C., Trujillo, A., Saúl, L., Botella, L., Corbella, S. et al. (2012). La versión española del CORE-OM. Clinical Outcomes in Routine Evaluation. Outcome Measure. *Revista de Psicoterapia*, 23 (89): 109-35.
- Fernández-Berrocal, P., Salovey, P., Vera, A., Extremera, N. & Ramos, N. (2005). Cultural influences on the relation between perceived emotional intelligence and depresión. *International Review of Social Psychology*, 18:91-107.
- Ferro, R. y Vives, M. (2004). Un análisis de los conceptos de eficacia, efectividad y eficiencia en psicología. *Panace@*, 5:97-9.
- Folkman, S. & Lazarus, R. (1988). *Manual for the Ways of coping questionnaire*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Folkman, S. & Lazarus, R. (1980). An analisis of coping in a middle-age community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 31(3):219-39.
- García-Calvete, M., Mateo-Rodríguez, I. y Eguiguren, A. (2004). El sistema de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1):132-9.

- Garnica, A; García, P; Coord. (2009). *Guía de buena práctica clínica en Geriatría. Enfermedad de Parkinson*. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología-Elsevier Doyma.
- Gilroy, J. & Meyer, J. (1979). *Medical Neurology (2nd ed.)*. New York: Macmillan Publishing Company.
- Goldberg, L. (1990). An alternate “description of personality”: The Big-Five Factor structure. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59:1216-29.
- Goldsworthy, B. & Knowles, S. (2008). Caregiving for Parkinson's Disease Patients: An Exploration of a Stress-Appraisal Model for Quality of Life and Burden. *The Journal of Gerontology*, 63:372-6.
- Gómez-Jarabo, G. y Peñalver, J. (2007). Aspectos biopsicosociales en la valoración de la dependencia. *Intervención Psicosocial*, 16 (2): 155-73.
- Grandas, F., Galiano, M. & Tabernero, C. (1999). Risk factors for levodopa-induced dyskinesias in Parkinson's disease. *Journal of neurology*, 246(12):1127-33.
- Greenwell, K., Gray, W., Wersch, A. & Schaik, P. (2015). Predictors of the psychosocial impact of being a carer of people living with Parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsonism and related disorders*, 21:1-11.
- Gultekin, M., Ekinçi, A., Erturk, G. & Mirza, M. (2017). Female Parkinson's disease caregivers have much anxiety and depressive symptom. *Brain and behavior*, 7(9):e00787.
- Han, J., Stegen, K., Simkens, K., Cauberghs, M., Schepers, R., Van den Bergh, O. et al. (1997). Unsteadiness of breathing in patients with hyperventilation syndrome and anxiety disorders. *The European respiratory journal*, 10(1):167-76.
- Happe, S. & Berger, K. (2002). The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. *Age and ageing*, 31(5):349-54.
- Haro, J., Kahle-Wroblewski, K., Bruno, G., Belger, M., Dell'Agnello, G., Dodel, R. et al. (2014). Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease

using self-report and supervision hours. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 18(7):677-84.

Hauser, R., McDermott, M. & Messing, S. (2006). Factor associated with the development of motor fluctuations and dyskinesias in Parkinson disease. *Archives of Neurology*, 62:S1-S8.

Hauser, R., Rascol, O., Korczyn, A., & al, e. (2007). Ten-year follow up of Parkinson's disease patients randomized to initial therapy with ropirinol or levodopa. *Movement Disorder*, 22:2409-17.

Hawkes, P., O'Connell, J., Jones, N., Alvarez, H. & Charnov, E. (1998). Grandmothering, menopause, and the evolution of human life histories. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 95(3):1336-9.

Hely, M., Morris, J., Reid, W. & Trafficante, R. (2005). Sydney multicenter study of Parkinson's disease: Non-L-dopa-responsive problems dominate at 15 years. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 20(2):190-9.

Hempel, S., Norman, G., Golder, S., Aguiar-Ibáñez, R. & Eastwood, A. (2008). Psychosocial interventions for non-professional carers of people with Parkinson's disease: a systematic scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 64(3):214-28.

Hiner, B. & Earnhart, M. (2000). Ropinirole as compared with levodopa in Parkinson's disease. *The New England Journal of Medicine*, 343(12):884.

Holahan, C., Holahan, C., Moos, R., Brennan, P. & Schutte, K. (2005). Stress generation, avoidance coping, and depressive symptoms: A 10-year model. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(4):658-66.

Homes, S., et al. (2015). "The Effects of Testosterone and Oxidative Stress on Neuroinflammatory Signaling in Dopamine Neurons" as a part of the symposium "Immune System and Regenerative Medicine-Impact of Gender and Sex". <http://goo.gl/V4h0Ee>

- Hornykiewicz, O. (1982). Imbalance of brain monoamines and clinical disorders. *In Progress in brain research*, 55:419-29.
- Hoshino, J., Hori, Y., Takaaki, K., Tamakoshi, K., Toyoshima, H. & Sakakibara, H. (2013). Characteristics of hypertension-related factors in female home caregivers in Japan - comparison with general community non-caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4):466.
- Hounsgaard, L., Pedersen, B. & Wagner, L. (2011). The daily living for informal caregivers with a partner with Parkinson's disease-an interview study of women's experiences of care decisions and self-management. *Journal of nursing and healthcare of chronic illness*, 3:504-12.
- Huang, X., Ng, SE., Chia, NY., Setiawan, F., Tay, KY., Au, WL. et al. (2018). Non-motor symptoms in early Parkinson's disease with different motor subtypes and their associations with quality of life. *European Journal of Neurology. The official journal of the european academy of neurology*, ISSN 1468-1331. <https://doi.org/10.1111/ene.13803>
- Ibarra, J., Orozco, L. y Valencia, A. (2015). *Intervenciones con apoyo empírico: herramienta fundamental para el psicólogo clínico y la salud*. Mexico DF: Manual Moderno.
- IBM Knowledge Center (2018). *Eta-square*. [https://www.ibm.com/support/knowledgecenter/en/SSEP7J\\_11.1.0/com.ibm.swg.ba.cognos.ug\\_ca\\_dshb.doc/etasquared.html](https://www.ibm.com/support/knowledgecenter/en/SSEP7J_11.1.0/com.ibm.swg.ba.cognos.ug_ca_dshb.doc/etasquared.html)
- Instituto Max Weber, Cardio Alianza, SEMI, Novartis. (2017). *Valor Social de un abordaje ideal en insuficiencia cardiaca*. <http://weber.org.es/wp-content/uploads/2017/10/Informe-proyecto-SROI-Insuficiencia-Cardiaca.pdf>
- Instituto Max Weber, Acción Psoriasis, AEDV, Novartis. (2016). *Retorno social de la inversión de un abordaje ideal de la psoriasis*. <https://www.novartis.es/sites/www.novartis.es/files/informe-proyecto-sroi-psoriasis.pdf>

- INE (2018). *Nulidades, separaciones y divorcios entre 2009 y 2017*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- INE (2017). *Encuesta nacional de salud. Indicadores de salud*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- INE (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. Tasa de población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística
- Izumi, Y., Sawada, H., Yamamoto, H., Kume, T., Katsuki, H., Shimohama, S. et al. (2007). Novel neuroprotective mechanisms of pramipexole, an anti-Parkinson drug, against endogenous dopamine-mediated excitotoxicity. *European Journal of Pharmacology*, 557:132-40.
- James, P., Oparil, S., Carter, B. et al. (2014). Evidence-Based Guideline for the Management of High Blood Pressure in Adults: Report From the Panel Members Appointed to the Eighth Joint National Committee (JNC 8). *Jama*, 311(4):507-20.
- Jofré, V. y Mendoza, S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y enfermería*, 11(1):37-49.
- Johnson, B., Beck, K., Olson, L., O'Malley, K., Allison, T., Squires, R. & Gau, G. (2000). Ventilatory constraints during exercise in patients with chronic heart failure. *Chest*, 117(2):321-32.
- Jones, M., Harvey, A., Marston, L. & O'Connell, N. (2013). Breathing exercises for dysfunctional breathing/ hyperventilation syndrome in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Kalia, L. & Lang, A. (2015). Parkinson's disease. *Lancet*, 896-912.
- Kaplan, R., Anderson, J., Wu, A., Mathews, W., Kozin, F. & Orenstein, D. (1989). The Quality of Well-being Scale: applications in AIDS, cystic fibrosis, and arthritis. *Medical care*, 27(3):27-43.

- Katz, S., Ford, A., Moskowitz, R. et al. (1963). Studies of illness in the aged. The Index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA* , Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., & Jaffe, M. W. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a stan185 (12): 914-9.
- Katzenschlager, R., Poewe, W., Rascol, O. et al. (2018). Apomorphine subcutaneous infusion in patients with parkinson's disease with persistent motor fluctuations (TOLEDO): A multicentre, double-blind, randomised, placebo-controlled trial. *The Lancet Neurology*, 17(9):749-59.
- Katzenschlager, R., Schrag, A., Evans, A., Manson, A., Carroll, C., Ottaviani, M. et al. (2007). Quantifying the impact of dyskinesias in PD. The PDYS-26: A patient-based outcome measure. *Neurology*, 69:555-563.
- Kempster, P. & Wahlqvist, M. (1994). Dietary factors in the management of Parkinson's disease. *Nutrition Review*, 52:51-8.
- Kendrick, T. y Pilling, S. (2012). Common mental health disorders- identification and pathways to care: NICE clinical guideline. *The British Journal of General Practice*, 62(594):47-9.
- Kim, J. (2001). The appraisals of caregiving and their effects on systolic blood pressure among African American female caregivers of older adults. *Ann Arbor: Case Western Reserve University (Health Sciences)*.
- Klein, C. & Westenberger, A. (2012). Genetics of Parkinson's disease. *Cold Spring Harb Perspect Med*, 2(1):a008888.
- Koller, W. & Tse, W. (2004). Unmet medical needs in Parkinson's disease. *Neurology*, 62(1 suppl 1), S1-S8.
- Labrador, F., De la Fuente, M. y Crespo, M. (1995). Técnicas de control de la activación: relajación y respiración. En F. Labrador, J. Cruzado y M. Muñoz, *Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta* (p. 367-395). Madrid: Pirámide.

- Labrador, F., Vallejo, M., Matellanes, M., Echeburúa, E., Bados, A. y Fernández, J. (2002). *La eficacia de los tratamientos psicológicos*. Sociedad Española para el avance de la Psicología Clínica de la Salud. Siglo XXI.
- Lang, S. & Fowers, B. (2019). An expanded theory of Alzheimer's caregiving. *American Psychologist*, 74(2):194-206.
- Lawson, R., Yarnall, A., Johnston, F., Duncan, G., Khoo, T., Collerton, D. et al. (2017). Cognitive impairment in Parkinson's disease: impact on quality of life of carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32 (12):1362-70.
- Lawton, M., Moss, M., Kleban, M., Glicksman, A. & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of gerontology*, 46(4):181-9.
- Lazarus, R. (1993). From psychological stress to the emotions: a history of changing outlooks. *Annual Review of psychology*, 44: 1-21.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw Hill.
- Lee, S., Kim, S., Chung, S., Kang, H., Kim, M., Cho, S. et al. (2018). Predictive model for health-related quality of life in patients with Parkinson's disease. *Geriatric Nursing*, 39(2):204-11.
- Leroi, I., Harbisetar, V., Andrews, M., McDonald, K., Byrne, E. & Burns, A. (2012). Carer burden in apathy and impulse control disorders in Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(2):160-6.
- Leroi, I., McDonald, K., Pantula, H. & Harbisetar, V. (2012). Cognitive impairment in Parkinson disease: impact on quality of life, disability and caregiver burden. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 25(4):208-14.
- Lieberman, A. y Goldstein, M. (1985). Reversible parkinsonism related to meperidine. *N Engl J Med* , 312:509.

- Lohr, K., Aaronson, N., Alonso, J., Burnam, M., Patrick, D., Perrin, E. & Roberts, J. (1996). Evaluating quality-of-life and health status instruments: development of scientific review criteria. *Clinical therapeutics*, 18(5):979-92.
- Lokk, J. (2008). Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration. *European journal of physical and rehabilitation medicine*, 44(1):39-45.
- López, CRG, Rocha, MLP y González, ER (2004). Comparación entre la la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Avances en enfermería*, 22(1), 4-26.
- López, J. y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psichothema*, 19:72-80.
- Lundervold, D. A., Pahwa, R. & Lyons, K. (2013). Behavioral relaxation training for Parkinson's disease related dyskinesia and comorbid social anxiety. *The International Journal of Behavioral Consultation and Therapy*, 7, 1-5.
- Lundervold, D., Pahwa, R. & Lyons, K. (2008). Effect of behavioral intervention on comorbid general anxiety disorder and Parkinson's disease. *Clinical Gerontologist*, 32(1):104-17.
- Lyons, K., Stewart, B., Archbold, P., Carter, J. & Perrin, N. (2004). Pessimism and optimism as early warning signs for compromised health for caregivers of patiens with Parkinson's disease. *Nursing Research*, 53:354-62.
- Lyons, K., Stewart, B., Archbold, P. & Carter, J. (2009). Optimism, pessimism, mutuality, and gender: predicting 10-year role strain in Parkinson's disease spouses. *Gerontologist*, 49:378-87.
- Ma, X., Meng, G., Tan, Y., Liu, X., Zhao, Y., Yu, J. et al. (2018). Patient and Family Caregiver's Neuroticism and Conscientiousness Personality in Relation to Quality of Life of Patient With Parkinson's Disease: A Cross-Sectional Study Neuroticism and Conscientiousness Personality in Relation to QoL of Patient With PD. *Frontiers in Neurology*, 9:754.



- Magnus, K., Diener, E., Fujita, F. & Pavot, W. (1993). Extraversion and neuroticism as predictors of objective life events: a longitudinal analysis. *Journal of personality and social psychology*, 65(5):1046-53.
- Manson, A., Stirpe, P. & Schrag, A. (2012). Levodopa-induced-dyskinesias clinical features, incidence, risk factors, management and impact on quality of life. *J Parkinsons Dis*, 2(3):189-98.
- Marcos, Y., Sebastian, M., Herrera, M., Sanmartin, R. & Treasure, J. (2018). Testing carer skill training programs in Spanish carers of patients with eating disorders. *Phicothema*, 30(3):295-303.
- Marinus, J., Leentjens, A., Visser, M., Stiggelbout, A. & van Hilten, J. (2002). Evaluation of the hospital anxiety and depression scale in patients with Parkinson's disease. *Clinical and Neuropharmacology*, 25(6):318-24.
- Marras, C., Lang, A., Krahm, M., Tomlinson, G. & Naglie, G. (2004). Quality of life in early Parkinson's disease: impact of dyskinesias and motor fluctuations. *Movement Disorders*, 19(1):22-8.
- Marsh, L. (2000). Anxiety disorders in Parkinson's disease. *International Review of Psychiatry*, 12(4):307-18.
- Martín, MDG. y Domínguez, EMZ (2013). Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales. *Enfermería Global*, 12(4), 211-221.
- Martin, S. (2016). Relational Issues Within Couples Coping With Parkinson's Disease: Implications and Ideas for Family-Focused Care. *Journal of Family Nursing*, 22 (2): 224-51.
- Martínez, P. (2006). El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento y Gestión*, 20:165-93.
- Martínez-Martín, P., Arroyo, S., Rojo-Abuin, J., Rodríguez-Blázquez, C., Frades, B. & de Pedro-Cuesta, J. (2008). Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Movement disorders*, 23(12):1673-80.

- Martínez-Martín, P., Forjaz, M., Frades-Payo, B., Rusinol, A., Fernández-García, J., Benito-Leon, J. et al. (2007). Caregiver burden in Parkinson's disease. *Movement disorders*, 22(7):924-31.
- Martinez-Martin, P., Rodriguez-Blazquez, C., Forjaz, M., Frades-Payo, B., Agüera-Ortiz, L., Weintraub, D. & Chaudhuri, K. (2015). Neuropsychiatric symptoms and caregiver's burden in Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*, 21(6):629-34.
- Matarazzo, M., Perez-Soriano, A. & Stoessl, A. (2018). Dyskinesias and levodopa therapy: why wait? *Journal of Neural Transmission*, 125(8):1119:30.
- McArdle, W., Katch, F. & Katch, V. (2000). *Essentials of exercise physiology (2nd edition)*. London: Lippincott, Williams and Wilkins.
- McConnell, E. (2001). Competence vs. competency. *Nursing Management*, 32(5), 14.
- McCrae, R. y Costa, P. (1995). Trait explanations in personality psychology. *European Journal of Personality*, 9:231-52.
- McCrae, RR. & Costa, PT.Jr. (2008). Empirical and theoretical status of the five-factor model of personality traits. En G. Boyle, G. Matthews, D. Daklofske, Eds., *Sage handbook of personality theory and assesment* (p.273-94). Los Angeles: CA: Sage.
- Menza, M. (2000). The personality associated with Parkinson's disease. *Current psychiatry reports*, 2(5):421-6.
- Menza, M., Golbe, L., Cody, R. & Forman, N. (1993). Dopamine-related personality traits in Parkinson's disease. *Neurology*, 43(3 Part 1):505.
- Meuret, A. & Ritz, T. (2010). Hyperventilation in Panic Disorder and Asthma: Empirical Evidence and Clinical Strategies. *International journal of psychophysiology*, 78(1):68-79.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes en enfermedad de Parkinson*. España: Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud.
- Miyasaki, J., Martin, W., Suchowersky, O., Weiner, W. & Lang, A. (2002). Practice parameter: initiation of treatment for Parkinson's disease: an evidence-based review: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 58(1):11-7.
- Moos, R. (1984). Context and coping: Toward a unifying conceptual Framework. *American Journal of Community Psychology*, 12:5-25.
- Moos, R. (2010). *CRI-A. Inventario de Respuestas de Afrontamiento para Adultos*. Madrid: TEA Ediciones.
- Moos, RH. & Schaefer, JA. (1993). *Coping Resources and Processes: Current Concepts and Measures*. En: L. Goldberger y S. Breznitz (Eds), *Handbook of stress: theoretical and clinical aspects*: Nueva York: Free Press.
- Morán, C., Landero, R. y González, M. (2010). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9(2):543-52.
- Mosley, P., Moodie, R. & Dissanayaka, N. (2017). Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Critical Review of Recent Literature. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 30 (5): 235-52.
- Mushtaq, M. & Najam, N. (2014). Coping strategies of stress used by people. *Pakistan journal of psychology*, 45(2):3-22.
- Nakao, M., Yano, E., Nomura, S. & Kuboki, T. (2003). Blood Pressure-Lowering Effects of Biofeedback Treatment in Hypertension: a Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Hypertension Research*, 26:37-46.
- Narkiewicz, K., van de Borne, P., Montano, N., Hering, D., Kara, T. & Somers, V. (2006). Sympathetic neural outflow and chemoreflex sensitivity are related to spontaneous breathing rate in normal men. *Hypertension*, 1:51-55.

- National Institute of Neurological Disorders and Stroke; NINDS. (Publication date December 2014). *Parkinson's Disease: Hope Through Research*. Obtenido de NIH Publication No. 15-139: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Hope-Through-Research/Parkinsons-Disease-Hope-Through-Research>
- NICE-Guideline. (2017). *Parkinson's disease in adults*. UK: National Institute for Health and Care Excellence. [www.nice.org.uk/guidance/ng71](http://www.nice.org.uk/guidance/ng71) ed.
- Nicholls, J., Lawlor, E., Neitzert, E. & Goodspeed, T. (2009). *A Guide to Social Return on Investment*. The Cabinet Office. (Traducido y adaptado al español por GRUPO CIVIS).
- Nusselt, L. & Legewie, H. (1975). Biofeedback und systematische desensibilisierung bei parkinson-tremor: Eine fallstudie. *Zeitschrift fur Klinische Psychologie*, 4:112-23.
- Nutt, J., Obeso, J. & Stocchi, F. (2000). Continuous dopamine-receptor stimulation in advanced Parkinson's disease. *Trends in Neurosciences*, 23:109-15.
- Obeso, J., Rodriguez-Oroz, M., Rodriguez, M., Delong, M. & Olanow, C. (2000). Pathophysiology of levodopa-induced dyskinesias in Parkinson's disease: problems with the current model. *Annals Neurology*, 47:S22-32.
- Oh, J., Russell, D., Vaughan, C. & Chase, T. (1998). Enhanced tyrosine phosphorylation of striatal NMDA receptor subunits: effect of dopaminergic denervation and L-DOPA administration. *Brain research*, 813(1):150-9.
- Olanow, C., Schapira, A. & Rascol, O. (2000). Continuous dopamine-receptor stimulation in early Parkinson's disease. *Trends Neurosciences*, 23(1):S117-26.
- Olivares, J. y Méndez, F. (1999). *Técnicas de modificación de conducta*. Madrid: Biblioteca Nueva S.L.
- Olssona, Y., Claren, L., Alvariza, A., Arestedt, K. & Hagell, P. (2016). Health and Social Service Access Among Family Caregivers of People with Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 6(3): 581-7.

- O'Reilly, F., Finnan, F., Allwright, S., Smith, G. & Ben-Shlomo, Y. (1996). The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being. *British Journal of General Practice*, 46:507-12.
- Ortiz, A. y Rivero, G. (2007). *Desmitificando la Teoría del Cambio*. PACT Capacity Building Brief.
- O'sullivan, S., Williams, D., Gallagher, D., Massey, L., Silveira-Moriyama, L. & Lees, A. (2008). Nonmotor symptoms as presenting complaints in Parkinson's disease: a clinicopathological study. *Movement Disorders*, 23(1):101-6.
- Pakenham, K. (2001). Application of a stress and coping model to caregiving in multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 6(1):13-27.
- Pakenham, K., Goodwin, V. & MacMillan, J. (2004). Adaptation to being at-risk for Huntington's disease and the availability of genetic testing: application of a stress and coping model. *Psychology, health & medicine*, 9(3):380-97.
- Parekh, N., Shah, S., McMaster, K., Speziale, A., Yun, L., Nguyen, D. et al. (2017). Effects of caregiver burden on quality of life and coping strategies utilized by caregivers of adult patients with inflammatory bowel disease. *Annals of Gastroenterology*, 30(1):89-95.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. y Skaff, M. (1990). Caregiving and stress process: an overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5):583-94.
- Pelechano, V. (2000). *Psicología sistemática de la personalidad*. Barcelona: Ariel.
- Pérez, M. y García, J. (2003). Guía de tratamientos psicológicos eficaces para la depresión. En M. Pérez, J. Fernández, C. Fernández, I. Amigo, & (eds.), *Guía de tratamientos psicológicos eficaces I*. Madrid: Pirámide.
- Pérez-Escoda, N., Ceballos, K., y Ruiz-Bueno, A. (2014). Competencias emocionales y depresión en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Ansiedad y estrés*, 20.

- Perez-Lloret, S. & Rascol, O. (2018). Efficacy and safety of amantadine for the treatment of L-DOPA-induced dyskinesia. *Journal of Neural Transmission*, 125(8):1237-50.
- Pevechis, M., Clarke, C., Vieregge, P., Khoshnood, B., Deschaseaux-Voinet, C., Berdeaux, G. et al. (2005). Effects of dyskinesias in Parkinson's disease on quality of life and health-related costs: a prospective European study. *European Journal of Neurology*, 12:956-63.
- Picillo, M., Nicoletti, A., Fetoni, V., Garavaglia, B., Barone, P., Pellecchia, MT. (2017). The relevance of gender in Parkinson's disease: a review. *Journal of neurology*, 264(8):1583-1607. doi: 10.1007/s00415-016-8384-9. Epub 2017 Jan 4.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology: Series B*, 58(2):112-28.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A metaanalysis. *Psychology and Aging*, 18:250-67.
- Poppen, R. (1998). *Behavioral relaxation training and assessment*. Thousand Oaks: CA:Sage Publications.
- Poppen, R. (1988). *Psychology practitioner guidebooks. Behavioral relaxation training and assessment*. Elmsford, NY, US: Pergamon Press.
- Radi, S., Nayak, B., Prakash, R., Randhir, P. & Metgud, M. (2009). Stress, coping strategies, quality of life and lived experiences of women. *South Asian Ferderation of*, 1(1):65-68.
- Raj, B., Corvea, M. & Dagon, E. (1993). The clinical characteristics of panic disorder in the elderly: a retrospective study. *The Journal of clinical psychiatry*, 54(4):150-5.
- Rascol, O., Perez-Lloret, S. & Ferreira, J. (2015). New Treatments for Levodopa-Induced Motor Complications. *Movement Disorders*, 30(11):1451-60.

- Ravina, B., Fagan, S., Hart, R., Hovinga, C., Murphy, D., Dawson, T. & Marler, J. (2003). Neuroprotective agents for clinical trials in Parkinson's disease. *Neurology*, 60(8):1234-40.
- Recherson, P. & Boyd, R. (1998). The evolution of human ultrasociality. *Indoctrinability, ideology, and warfare: Evolutionary perspectives*, 71-95.
- Rigby, T., Johnson, D. & Galvin, J. (2018). Differences in caregiver grief and burden among dementia with Lewy bodies, dementia of the Alzheimer's type, and dementia associated with Parkinson's disease. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 14(7):1322-3.
- Rivera, L. y Abuín, M. (2012). *BSL-50. Brief Symptom List*. Madrid: TEA.
- Robaye, L., Mormont, E., Lassaux, A., Pascal, J. & Maximilien, G. (2018). Vulnerability of caregivers of people with a neurodegenerative disease: a synthesis. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 16(3),298-304.
- Robins RW, John OP, Caspi A, Moffitt TE, Stouthamer-Loeber M. (1996). Resilient, overcontrolled, and undercontrolled boys: three replicable personality types. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70:157-71.
- Rodríguez Ruiz, C. y Archilla, M. (2014). La sobrecarga de los cuidadores informales. *Metas de Enfermería*, 17:1-15.
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2004). El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género. *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid: Forum de Política Feminista.
- Rodríguez-Violante, M., Camacho-Ordoñez, A., Cervantes-Arriaga, A., González-Latapí, P. y Velázquez-Osuna, S. (2015). Factores asociados a la calidad de vida de sujetos con enfermedad de Parkinson y a la carga en el cuidador. *Neurología*, 30:257-63.

- Rojas, A., Górriz, J., Ramírez, J., Illán, I., Martínez-Murcia, F., Ortiz, A. et al. (2013). Application of empirical mode decomposition (EMD) on DaTSCAN SPECT images to explore Parkinson disease. *Expert Systems with Applicat. Expert Systems with Applications*, 40(7):2756-66.
- Rothman, A. (2004). "Is there nothing more practical than a good theory?": why innovations and advances in health behavior change will arise if interventions are used to test and refine theory. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* , 1-11.
- Sainani, K. (2012). Dealing with non-normal data. *PM&R*. 4(12):1001-5.  
<https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2012.10.013>
- San Martín-Rodríguez, L., Soto-Ruiz, N. y Escalada-Hernandez, P. (2018). Formación de las enfermeras de práctica avanzada: perspectiva internacional. *Enfermería Clínica*.
- Sánchez-Cánovas, J. (2007). *EBS. Escala de bienestar psicológico. Manual*. Madrid: TEA Ediciones, S.A.
- Sánchez-Guarnido, AJ, Pino-Osuna, MJ, & Herruzo-Cabrera, F. J. (2015). Personality prototype as a risk factor for eating disorders. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 37(4), 325-330. doi:10.1590/1516-4446-2014-1583
- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3(1):141-57.
- Savica, R., Rocca, W. & Ahlskog, J. (2010). When does Parkinson's disease start? *Arch Neurol*, 67(7):798-801.
- Schrag, A., Horsfall, L., Walters, K., Noyce, A. & Petersen, I. (2015). Prediagnostic presentations of Parkinson's disease in primary care: a case-control study. *Lancet Neurology*, 57-64.
- Schrag, A., Hovris, A., Morley, D., Quinn, N. & Jahanshahi, M. (2006). Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism & related disorders*, 12(1):35-41.



- Schulz, R. (1993). Coping With Specific Stressors in Alzheimer's Disease Caregiving. *The Gerontologist*, 33(6):747-55.
- Scorticati, M. y Micheli, F. (1997). *Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados*. Buenos Aires: Ed. Panamericana.
- Seligman, M. & Csikszentmihalyi, M. (2014). Positive Psychology: An Introduction. *Flow and the Foundations of Positive Psychology*, 279-289.
- Shaw, E. (1999). A guide to the Qualitative Research Process: Evidence from a small firm study. *Qualitative Market Research: An International Journal*, 2(2):59-70.
- Shiba, M., Bower, J., Maraganore, D., McDonnell, S., Peterson, B., Ahlskog, J. et al. (2000). Anxiety disorders and depressive disorders preceding Parkinson's disease: a case-control study. *Movement Disorders*, 15(4):669-77.
- Shulman, L., Taback, R., Rabinstein, A. & Weiner, W. (2002). Non-recognition of depression and other non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*, 8(3):193-7.
- Shumaker, R. (1980). The response of manual motor functioning in Parkinsonians to frontal EMG biofeedback and progressive relaxation. *Biofeedback and Self-regulation*, 5(2):229-34.
- Siderowf, A., McDermott, M., Kieburtz, K., Blindauer, K., Plumb, S., Shoulson, I. et al. (2002). Test-retest reliability of the unified Parkinson's disease rating scale in patients with early Parkinson's disease: results from a multicenter clinical trial. *Movement disorders*, 17(4):758-63.
- Simonson, W. (2017). New drugs for Parkinson's disease. *Geriatric Nursing*, 38(3):244-5.
- Sintonen, H. (1981). An approach to measuring and valuing health states. *Social Science & Medicine ( Medical Economics)*, 15(2):55-65.
- Snyder, C. (1999). *Coping: The Psychology of what works*. New York: Oxford University Press.

- Somers, A. (2005). *A Social Return on Investment Analysis, 2005–2006*. Chelmsford: Millrace, IT.
- Souza, A., Guimaraes, R., de Araújo Vilela, D., de Assis, R., de Almeida Cavalcante Oliveira, L. et al. (2017). Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 17(1):353.
- Staats, A. (1981). Paradigmatic behaviourism unified theory, unified construction and the zeitgeist of separatism. *American Psychologist*, 36:239-56.
- Stein, M., Heuser, I., Juncos, J. & Uhde, T. (1990). Anxiety disorders in patients with Parkinson's disease. *The American journal of psychiatry*, 147(2):217.
- Sturm, D., Folkerts, A. & Kalbe, E. (2018). Easing Burden and Stress: Intervention Needs of Family Members of Patients with Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's disease*, 1-7.
- Szekely, B., Turner, S. & Jacob, R. (1982). Behavioral control of L-Dopa induced dyskinesia in Parkinsonism. *Biofeedback and Self-regulation*, 7(4):443-7.
- Tang, S., Chio, O., Chang, L., Mao, H., Chen, L., Yip, P. & Hwang, J. (2018). Caregiver active participation in psychoeducational intervention improved caregiving skills and competency. *Geriatrics & Gerontology International*, 18(5), 750-7.
- Tessitore, A., Marano, P., Modugno, N., Pontieri, F., Tambasco, N., Canesi, M. et al. (2018). Caregiver burden and its related factors in advanced Parkinson's disease: data from the PREDICT study. *Journal of neurology*, 265(5):1124-37.
- Tew, E., Naismith, S., Pereira, M. & Lewis, S. (2013). Quality of Life in Parkinson's Disease Caregivers: The Contribution of Personality Traits. *Hindawi Publishing Corporation BioMed Research International*, Article ID 151872, 6 pages.
- Thyer, B. & Westhuis, D. (1989). Test-retest reliability of the Clinical Anxiety Scale. *Phobia Practice & Research Journal*, 2(2):111-3.

- Tobin, D., Holroyd, K., Reynolds, R. & Wigal, J. (1989). The hierarchical factor structure of the Coping Strategies Inventory. *Cognitive therapy and research*, 13(4):343-61.
- Torny, F., Videaud, H., Chatainier, P., Tarrade, C., Meissner, W. & Couratier, P. (2018). Factors associated with spousal burden in Parkinson's disease. *Revue neurologique*, 174(10):711-5.
- Tran, T., Vo, T., Frei, K. & Troung, D. (2018). Levodopa-induced dyskinesia: clinical features, incidence, and risk factors. *Journal of Neural Transmission*, 125:1109-17.
- Trapp, S., Ertl, M., González-Arredondo, S., Rodríguez-Agudelo, Y. & Arango-Lasprilla, J. (2018). Family cohesion, burden, and health-related quality of life among Parkinson's disease caregivers in Mexico. *International psychogeriatrics*, 1-7.
- Tuan, M. (2008). Measuring and/or estimating social value creation: Insights into eight integrated cost approaches. *Final Paper. Prepared for Bill – Melinda Gates Foundation, Impact Planining and Improvement*.
- Van Gerpen, J., Kumar, N., Bower, J., Weigand, S. & Ahlskog, J. (2006). Levodopa-associated dyskinesia risk among Parkinson disease patients in Olmsted County, Minnesota, 1976-1990. *Archives of neurology*, 63(2):205-9.
- Vogel, I. (2012). Review of the use of "Theory of Change" in International Development. *Review Report, UK Department for International Development*, [http://www.theoryofchange.org/wp-content/uploads/toco\\_library/pdf/DFID\\_ToC\\_Review\\_VogelV7.pdf](http://www.theoryofchange.org/wp-content/uploads/toco_library/pdf/DFID_ToC_Review_VogelV7.pdf).
- Voon, V., Napier, T., Frank, M., Sgambato-Faure, V., Grace, AA., Rodriguez-Oroz, M. et al. (2017). Impulse control disorders and levodopa-induced dyskinesias in parkinson's disease: An update. *The Lancet Neurology*, 16(3): 238-50.
- Watson, D. & Clark, L. (1997). Extraversion and its positive emotional core. En *In Handbook of personality psychology* (págs. (pp.767-93)). Academic Press.

- Weiner, W., Shulman, L. & Lang, A. (2001). *Parkinson's disease*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Weiss, C. (1995). Nothing as Practical as Good Theory: Exploring Theory-Based Evaluation for Comprehensive Community Initiatives for Children and Families. En J. Connell, A. Kubisch, L. Schorr, & C. Weiss, *New Approaches to Evaluating Community Initiatives*. Washington: Aspen Institute.
- Welch, B. (1947). The generalization of student's problem when several different population variances are involved. *Biometrika*, 34:28-35.
- Westen D, Harnden-Fischer J. (2001). Personality profiles in eating disorders: rethinking the distinction between axis I and axis II. *American Journal of Psychiatry*, 158:547-62.
- Whelton, P. et al. (2018). High Blood Pressure Clinical Practice Guideline: Executive Summary. 2017ACC/AHA/AAPA/ABC/ACPM/AGS/APhA/ASH/ASPC/NMA/PCNA Guideline for the Prevention, Detection, Evaluation, and Management of High Blood Pressure in Adults. *Hypertens*, 71:1269-324.
- Whetten-Goldstein, K., Sloan, F., Kulas, E., Cutson, T. & Schenkman, M. (2015). The burden of Parkinson's disease on society, family, and the individual. *Journal of the American geriatrics society*, 45:844-9.
- Williamson, C., Simpson, J. & Murray, C. (2008). Caregivers' experiences of caring for a husband with Parkinson's disease and psychotic symptoms. *Social Science & Medicine*, 67:583-9.
- Yates, M., Tennstedt, S. & Chang, B. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. . *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54(1):12-22.
- Yelnik, J. (2002). Functional anatomy of the basal ganglia. *Mov. Disord*, 17 (Suppl 3): S15-21.

- Yuksel, B., Ak, P., Sen, A., Sariahmetoglu, H., Uslu, S. y Atakli, D. (2018). Caregiver burden and quality of life in early stages of idiopathic Parkinson's disease. *Idegyogyaszati szemle*, 71(9-10):343-50.
- Żach, M., Friedman, A., Slawek, J. y Derejko, M. (2004). Quality of life in Polish patients with long-lasting Parkinson's disease. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 19(6):667-72.
- Zappalá, G. & Lyons, M. (2009). Recent approaches to measuring social impact in the Third sector: An overview. *CSI Background Paper*, 6:1-24.
- Zeidner, M. y Hammer, A. (1990). Life events and coping resources as predictors of stress symptoms in adolescents. *Personality and Individual Differences*, 11:693-703.

## ANEXOS

Se incluye en este apartado los instrumentos que han sido utilizados en este trabajo de investigación. Este anexo se compone de:

- Una hoja de autorregistro para la práctica en casa de los ejercicios de relajación (Capítulo IV, primer estudio).
- Un cuestionario para la medición de variables descriptivas de las personas cuidadoras (Capítulo VI, tercer estudio).
- Unas instrucciones para responder al cuestionario COPE-28 que encabezaban al listado de ítems para indicar que las estrategias de afrontamiento estaban referidas a los cuidados (Capítulo VI, tercer estudio).
- Finalmente, se incluye un cuestionario para la evaluación del grado de implicación en los cuidados, elaborado a partir de una adaptación del índice de Katz (Capítulo VI, tercer estudio).

AUTORREGISTRO PARA EL ENTRENAMIENTO EN RELAJACIÓN						
Nombre:			0 = no relajado 1 = algo relajado 2 = suficientemente relajado 3 = bastante relajado 4 = totalmente relajado		Discinesias (Si/No)	
Fecha	Hora	Descripción de la situación	Antes de la práctica en relajación (0-4)	Después de la práctica en relajación (0-4)	Antes de la relajación	Después de la relajación

## **CUESTIONARIO DE CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS Y FAMILIARES**

**Este cuestionario va dirigido a PERSONAS CUIDADORAS.**

Responda sobre usted mismo, salvo que se le indique lo contrario

1. ¿Cuál es su año de nacimiento? .....

2. ¿Qué vinculación tiene con la persona a la que cuida? (marque con una X)

Cónyuge	
Hijo/a	
Hermano/a	
Otro: especificar...	

3. ¿Es usted?:

Hombre	
Mujer	

4. ¿Cuál es su lugar de residencia? (marque con una X )

Zona rural	Menos de 2.500 habitantes	
Zona semi-rural	Entre 2.501 y 10.000 habitantes	
Ciudad: especificar.....	Más de 10.001 habitantes	

5. ¿Cuál es su nivel educativo? (marque con una X )

Sin estudios terminados	
Estudios básicos	
Bachillerato/Ciclos Formativos/ FP	
Universitario/Postgrado	

6. ¿Cuál es su ocupación en la actualidad? (marque con una X )

Sin ocupación fuera del hogar	
Realizo trabajos esporádicos	
Trabajo a tiempo parcial	
Trabajo a tiempo completo	

7. Indique cuál es su situación económica. (marque con una X )

Más de 1200 € al mes	
En torno a 1200 € al mes o menos	
Entorno a 650 € al mes	
Sin ingresos o inferiores al apartado anterior	



8. ¿Vive usted con el familiar que necesita sus cuidados? (marque con una X )

Si vivo en el mismo domicilio	
No, pero vivo cerca y puedo acudir cuando lo necesita	
No, me pilla algo alejado de mi domicilio	

9. ¿Podría indicarnos como es su estado de salud en general? (marque con una X )

Muy bueno	Bueno	Regular	Malo	Muy Malo

10. ¿Cuántas veces ha acudido al médico **para que le atienda a usted** en los últimos dos meses?.....

### **EN RELACIÓN A LA PERSONA A LA QUE CUIDA**

11. ¿Podría indicarnos cuanto tiempo lleva encargándose de su cuidado?

años  y meses

12. ¿Tiene valoración en Discapacidad?

No		
Si		En caso afirmativo indíquela %

13. ¿Tiene reconocida la situación de Dependencia?

No		
Si		En caso afirmativo indique el grado

14 ¿Está recibiendo algún servicio? (marque con una X )

	SI	NO
Apoyo de otros familiares		
Tienen contratada a una persona cuidadora		
Teleasistencia		
Centro de día		
Ayuda a domicilio		
Otros (especifíquelo).....		

### **COPE-28: INSTRUCCIONES**

Las frases que aparecen a continuación describen formas de pensar, sentir o comportarse, que las personas suele utilizar para enfrentarse a los problemas cotidianos o a situaciones difíciles que causan tensión o estrés. Las formas de enfrentarse a los problemas, como las que aquí se describen, no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente, ciertas personas utilizan más unas formas que otras. Ponga 0, 1, 2 ó 3 en el espacio correspondiente, es decir, el número que mejor refleje su propia forma de enfrentarse a ello, al problema. Gracias.

NUNCA HAGO ESTO 0	MUY POCAS VECES 1	MUCHAS VECES HAGO ESTO 2	SIEMPRE HAGO ESTO 3
-------------------------	-------------------------	--------------------------------	---------------------------

### EVALUACIÓN DEL GRADO DE IMPLICACIÓN EN LOS CUIDADOS

<sup>8</sup> Conteste a para cada una de las actividades siguientes si su familiar las hace de manera **INDEPENDIENTE** o si **DEPENDE** de otras personas. Indique a continuación si usted le ayuda en cada una de las actividades y cuanto tiempo dedica al día expresándolo en minutos.

Marque la opción más correcta	<b>BAÑO</b>
<input type="checkbox"/>	<b>Independiente.</b> Se baña enteramente solo/a o necesita ayuda sólo para lavar una zona (como la espalda o una extremidad con minusvalía)
<input type="checkbox"/>	<b>Dependiente.</b> Necesita ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, ayuda para salir o entrar en la bañera o no se baña solo/a.

¿Le ayuda usted con el BAÑO?	Cuanto tiempo dedica cada día en ayudarle con el BAÑO (expréselo en minutos)
<input type="checkbox"/> Si	
<input type="checkbox"/> No	

Marque la opción más correcta	<b>VESTIRSE</b>
<input type="checkbox"/>	<b>Independiente.</b> Coge la ropa de cajones y armarios, se la pone y puede abrocharse. Se excluye el acto de atarse los zapatos.
<input type="checkbox"/>	<b>Dependiente.</b> No se viste por sí mismo o permanece parcialmente desvestido.

¿Le ayuda usted para VESTIRSE?	Cuanto tiempo dedica cada día en ayudarle para VESTIRSE (expréselo en minutos)
<input type="checkbox"/> Si	
<input type="checkbox"/> No	

Marque la opción más correcta	<b>USO DE WC</b>
<input type="checkbox"/>	<b>Independiente:</b> Va al W.C. solo/a, se arregla la ropa y se asea los órganos excretores.
<input type="checkbox"/>	<b>Dependiente.</b> Precisa ayuda para ir al W.C

¿Le ayuda usted con el USO DE WC?	Cuanto tiempo dedica cada día en ayudarle con el WC (expréselo en minutos)
<input type="checkbox"/> Si	
<input type="checkbox"/> No	

---

<sup>8</sup> Adaptación del índice de Katz para identificar y cuantificar el grado de implicación en los cuidados

Marque la opción más correcta	MOVILIDAD
<input type="checkbox"/>	<b>Independiente.</b> Se levanta y acuesta en la cama por sí mismo y puede sentarse y levantarse de una silla por sí mismo
<input type="checkbox"/>	<b>Dependiente.</b> Necesita ayuda para levantarse y acostarse en la cama y/o silla, no realiza uno o más desplazamientos.

¿Le ayuda usted con la MOVILIDAD?	Cuanto tiempo dedica cada día en ayudarle con la MOVILIDAD (expreselo en minutos)
<input type="checkbox"/> Si	
<input type="checkbox"/> No	

Marque la opción más correcta	ALIMENTACIÓN
<input type="checkbox"/>	<b>Independiente.</b> Lleva el alimento a la boca desde el plato o equivalente. Se excluye cortar la carne.
<input type="checkbox"/>	<b>Dependiente.</b> Necesita ayuda para comer, no come en absoluto o requiere alimentación parenteral

¿Le ayuda usted con la ALIMENTACIÓN?	Cuanto tiempo dedica cada día en ayudarle con la ALIMENTACIÓN (expreselo en minutos)
<input type="checkbox"/> Si	
<input type="checkbox"/> No	

Marque la opción más correcta	CONTINENCIA
<input type="checkbox"/>	<b>Independiente.</b> Control completo de micción y defecación.
<input type="checkbox"/>	<b>Dependiente.</b> Incontinencia parcial o total de la micción o defecación.

EN CASO DE QUE SU FAMILIAR USE PAÑALES	
¿Le ayuda usted para cambiarle el PAÑAL?	Cuanto tiempo dedica cada día en cambiarle el pañal (expreselo en minutos)
<input type="checkbox"/> Si	
<input type="checkbox"/> No	